

A Intervenção de Enfermagem no Alívio do Sofrimento da Pessoa
adulta e idosa com Doença hemato-oncológica
ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA ANTINEOPLÁSICA

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá

Orientador(es): Prof. Doutora Marta Hansen Lima Basto Correia Frade

Prof. Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes Fernandes Veiga

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo da Enfermagem

2019

com a colaboração da



**A Intervenção de Enfermagem no Alívio do Sofrimento da Pessoa
adulta e idosa com Doença hemato-oncológica**

ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA ANTINEOPLÁSICA

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá

Orientador(es): Prof. Doutora Marta Hansen Lima Basto Correia Frade

Prof. Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes Fernandes Veiga

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo da Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Oscar Proença Dias

Vogais:

- Doutora Maria Ramos Gomes da Silva
- Doutor Francisco Miguel Correia Sampaio
- Doutora Maria do Rosário Figueiredo Pinto da Paz Batista
- Doutor Mario Rui Guerreiro Mascarenhas
- Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes Fernandes da Veiga
- Doutora Maria Adriana Pereira Henriques

2019

AGRADECIMENTOS

Aos participantes que sofrem, Doentes e Enfermeiros, e Enfermeiros co-investigadores

Às orientadoras, professora Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes e professora Doutora Marta Lima Basto

Ao secretário da unidade e secretaria da direção do serviço de internamento

À Família que foi aumentando e desaparecendo...

Aos amigos discretos, mas presentes ...

Aqueles que foram colaborando e incentivando até ao relatório final

RESUMO

O sofrimento é uma constante na vida das pessoas com doença hemato-oncológica, pelas representações sociais ligadas à doença, pela incerteza na trajetória da doença, bem como pelos efeitos secundários inerentes ao tratamento medicamentoso. Perante estes sobreviventes a intervenção de enfermagem decorre do diagnóstico de enfermagem que permite assegurar cuidados que visam minimizar o sofrimento. Os enfermeiros despendem muito tempo na administração de protocolos terapêuticos e na sua vigilância. Estes cuidados repetem-se ao longo do dia em interações de proximidade podendo ter potencial terapêutico se forem desenvolvidos com intencionalidade e respeito pela individualidade do doente. Pretendemos avaliar o resultado da “*administração de quimioterapia como intervenção de enfermagem individualizada*” no alívio do sofrimento da pessoa adulta internada com doença hemato-oncológica. Utilizamos um desenho multimétodo, seguindo os estádios da estrutura metodológica para investigar intervenções complexas. Os participantes dos estudos foram os enfermeiros e doentes internados. Decorrente do estudo exploratório (estudo 1) e descritivo (estudo 2) identificaram as atividades de enfermagem desenvolvidas para aliviar o sofrimento e a percepção dos enfermeiros sobre cuidados individualizados. Em seguida foram criadas condições formativas para a implementação da intervenção modulada num estudo *quasi*-experimental (estudo 3). Como medidas do resultado da intervenção desenhada utilizamos o Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença, o Termómetro do *Distress* e a Escala visual da Dor. Verificamos que independentemente do momento de avaliação (pré e pós – interação) o sofrimento, *distress* e a dor foram mais baixos no grupo experimental do que no grupo controle. A intervenção individualizada de enfermagem na administração de quimioterapia antineoplásica condiciona positivamente a diminuição do sofrimento. Os dados apurados permitem sublinhar a importância de o cuidado de enfermagem ser intencional, centrado na pessoa, com respeito pela sua individualidade e autonomia. Concluímos também que as utilizações de métodos mistos de investigação otimizaram a compreensão dos componentes da intervenção.

Palavras-Chave: Sofrimento, intervenção individualizada, enfermagem, administração de quimioterapia antineoplásica, doença hemato-oncológica

ABSTRACT

Suffering is constant in people who live with hemato-oncologic diseases. That is related with the social representations associated with the disease, by the incertitude of the natural history, and by the adverse effects of drug treatment. Nurse intervention is a consequence of nurse diagnosis that allows care to minimize suffering. Nurse spend long time in the administration of drugs that belongs to therapy protocols and in the monitoring of the process. During the day these care actions repeat with close interactions that can have a therapeutic potential if they are developed with intentionality and respect by the patient individuality.

We aimed to evaluate the result of “the administration of chemotherapy as an individualized nurse intervention” in the relief of suffering of the adult admitted with haemato-oncologic disease.

We selected a multimethod drawing, following the methodologic structure stages for complex interventions.

The participants in the study were nurses and patients admitted in the ward. After the exploratory study (study 1) and the descriptive study (study 2) we identified respectively the nurse activities developed to mitigate suffering and nurse perceptions of the individualized care. Then formative conditions were created for the implementation of a modulated intervention in a quasi-experimental study (study 3). As end points of the intervention we used the Subjective Experience of Suffering in Disease Inventory, the Distress Thermometer and the Pain Visual Scale.

We checked that suffering, distress and pain were lower in the experimental than in the control group, regardless of the evaluation moment (before and after interaction). The nurse individualized intervention during the chemotherapy administration has a positive effect in the suffering reduction. Data suggest to the relevance of dimensions of nurse care – intentionality, patient-centered, respect towards individuality and autonomy

We also concluded that mixed methods of investigation optimized the understanding of the intervention components.

Key Words: Suffering, individualized intervention, nursing, anti-neoplastic chemotherapy administration, hemato-oncologic disease.

Descritores: Estresse Psicológico; Cuidados de Enfermagem; Assistência Centrada no Paciente; Neoplasias da Medula Óssea; Antineoplásicos. (DeCS)

Descriptors: Stress, Psychological; Nursing Care; Patient-Centered Care; Bone Marrow Neoplasm; Antineoplastic Agents. (MeSH)

Abreviaturas e Siglas

AQT – Administração Quimioterapia

AQT-I – Administração quimioterapia antineoplásica individualizada

ASCO – American Society of Clinical Oncology

CIPE - Classificação Internacional Prática de Enfermagem

EORTC – European Organization for Research and Treatment of Cancer

GE – Grupo Experimental

GC - Grupo Controle

IARC – International Agency for Research on Cancer

IASP- International Association for the Study of Pain

ISOQOL – International Society for Quality of Life Research

ONS – Oncology Nursing Society

NCCS - *National Coalition for Cancer Survivorship*

WHO - World Health Organization

MRC – Medical Research Council

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
I. PROBLEMA EM ESTUDO	19
II. CONCEITOS CENTRAIS	28
1. Sobrevivente de Cancro	28
2. Conceito de sofrimento	29
3. O cuidado de enfermagem no alívio do sofrimento à pessoa com cancro	39
4. Intervenção de enfermagem na administração de QT antineoplásica	44
III. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	49
1. Contexto e população.....	49
2. Tipo de estudo	57
3. Estádio de Desenvolvimento	62
3.1. Revisão Sistemática da Literatura.....	63
3.2. Estudo 1: Estudo Exploratório.....	67
3.3. Estudo 2: “A pessoa com doença hemato-oncológica: Que modelo de cuidados?”	76
3.4. Etapas de construção do guião do processo de interação de enfermagem “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA” (grelha de indicadores de interação individualizada): AQT-I	78
4. Estádio de Viabilidade e Pilotagem: estudo 3 <i>quasi</i> - experimental	89
5. Introdução à Implementação e Avaliação	100
IV. CONSIDERAÇÕES ETICAS E RIGOR DO ESTUDO	103
V. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	109

1. Estudo 1 exploratório	109
2. Estudo 2 “A pessoa com doença hemato oncológica: Que modelo de cuidados?”	121
3. Estudo 3 - Estudo <i>Quasi</i> Experimental (estádio de Viabilidade / Pilotagem)	124
3.1. Caraterização da amostra	125
3.2. Caraterização da amostra relativamente às variáveis de resposta	134
3.3. Momento T1: homogeneidade dos grupos	142
3.4. Diferenças significativas entre os GE e GC	144
3.5. Relação entre as variáveis de resposta (Dor, Distress e Sofrimento).....	148
3.6. Contribuição das variáveis de caracterização (independentes) para a evolução das variáveis de resposta (dependentes)	153
3.7. Ligação com as hipóteses de investigação (central e secundárias).....	159
4. Introdução à Intervenção e Avaliação	161
VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	165
1. Estudos 1 e 2.....	166
2. Estudo 3	168
VII. REPERCUSSÕES DO ESTUDO, SUGESTÕES E DESAFIOS	184
VIII. CONCLUSÃO	189
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	192
ANEXOS	205
ANEXO 1 - Protocolos de Quimioterapia	206
ANEXO 2 - Instrução de Trabalho.....	211
ANEXO 3 - INDIVIDUALISED CARE SCALE – NURSE VERSION	223

ANEXO 4 - RPPE	227
ANEXO 5 - ESCALA IESSD.....	231
ANEXO 6 - Autorização para Utilizar IESSD.....	235
ANEXO 7 - Termómetro <i>Distress</i>	237
ANEXO 8 - Autorização do Autor para Utilizar Termómetro do <i>Distress</i>.....	239
ANEXO 9 - Escala de Avaliação da DOR	241
ANEXO 10 - Artigos Disponibilizados	243
ANEXO 11 - Aconselhamento de UK Equator Center.....	245
ANEXO 12 - Autorização da Comissão de Ética para Realizar Estudo	247
APENDICES.....	249
APENDICE 1 - Artigo na Revista Pensar Enfermagem revisão Sistemática da Literatura	250
APENDICE 2 - Guião de Entrevista aos Enfermeiros	272
APENDICE 3 - Guião de Entrevista aos Doentes	282
APENDICE 4 - Questionários aos Enfermeiros.....	285
APENDICE 5 - Guião de observação	290
APENDICE 6 - Checklist COREQ	293
APENDICE 7 - Artigo do Estudo 2	300
APENDICE 8 - Plano de Formação dos Enfermeiros.....	317
APENDICE 9 - Guião da Interação de Enfermagem AQT-I	321
APENDICE 10 - A Carta aos Peritos	325
APENDICE 11 - Apreciação dos Peritos.....	329
APENDICE 12 - Checklist ReAIM	332

APENDICE 13 - Checklist TiDieR	334
APENDICE 14 - Checklist CReDECI 2.....	339
APENDICE 15 - Trend Statment Checklist	343
APENDICE 16 - Pedidos Para Realizar Estudo	348
APENDICE 17 - Consentimento Informado	355
APENDICE 18 - Checklist CONSORT 2010.....	357
APENDICE 19 - Perfil de Sofrimento, Valores de Distress e Dor	361
APENDICE 20 - Desenho Gráfico da Intervenção ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA	364
APENDICE 21 - Registos dos Indicadores nas Grelhas.....	366
APENDICE 22 - Cronograma Final.....	370
APENDICE 23 - Guião da OBSERVAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DE QT no Hospital de Dia.....	375
APENDICE 24 - Guião da OBSERVAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DE QT no Internamento	377
APENDICE 25 - Tratamento Estatístico Estudo 3	382
APENDICE 26 - Apresentação de Resultados em Artigo- CIAQ 2015; WCQR 2018; REBEN 2019	394

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa conceitual intervenção de enfermagem na AQT	48
Figura 2 - Elementos chave do processo de desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (Craig et al, 2008)	58
Figura 3 - Desenho global do estudo “A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica internada”	61
Figura 4 - Representação esquemática dos pressupostos teóricos do guião do processo de interação	88
Figura 5 - Distribuição da amostra por sexo, por grupo	126
Figura 6 - Composição etária dos grupos de controlo e experimental	127
Figura 7- Caracterização do contexto familiar (Família), por grupo	127
Figura 8 - Distrito de residência da amostra, por grupos (%)	128
Figura 9 - Distrito de residência (Lisboa vs Outros) da amostra, por grupos (%)	128
Figura 10 - Caraterização do diagnóstico, por grupo	129
Figura 11 - Caraterização do primeiro tratamento, por grupo	130
Figura 12- Caraterização do tempo de Início do tratamento, por grupo	130
Figura 13 - Caracterização do tipo de tratamento, por grupo	131
Figura 14 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo (momento de avaliação - fase 1 T1).....	132
Figura 15 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo (momento de avaliação pós)..	133
Figura 16 - Problemas de saúde relatados pelo grupo experimental por momento de avaliação	138
Figura 17 - Problemas de saúde relatados pelo grupo controle por momento de avaliação	138
Figura 18 - Número médio de problemas de saúde, por grupo e por período de avaliação	139
Figura 19 - Número médio de problemas do dia-a-dia, por grupo e por período de avaliação ...	139
Figura 20 - Número médio de problemas familiares, por grupo e por período de avaliação	140
Figura 21 - Número médio de problemas emocionais, por grupo e por período de avaliação	140
Figura 22 - Número médio de aspetos religiosos, por grupo e por período de avaliação	140
Figura 23 - Número médio de problemas físicos, por grupo e por período de avaliação	141

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Resumo dos Achados da Revisão Sistemática da Literatura.....	65
Tabela 2 - Resumo do mapeamento dos achados da Revisão da Literatura.....	66
Tabela 3 - Resumo dos Achados a partir da OSERVAÇÃO AQT (internamento)	117
Tabela 4 - Matriz de correlação global, entre as avaliações de dor, distress e sofrimento	153

INDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Processo de Desenvolvimento e Avaliação de intervenções complexas (Craig <i>et al</i> 2008): Estádio de Desenvolvimento -----	63
Quadro 2 - Processo de Desenvolvimento – Avaliação de intervenções complexas (Craig <i>et al</i> 2008): Estádio de Desenvolvimento – Modelar o processo e os resultados -----	80
Quadro 3 - Variáveis de caracterização demográfica dos doentes e situação de saúde-----	92
Quadro 4 - Processo de Desenvolvimento – Avaliação – Implementação de intervenções complexas (Craig,P. <i>et al</i> 2008): Estádio de Viabilidade / Pilotagem -----	93
Quadro 5 - Variáveis resultado (evolução -----	96
Quadro 6 - Processo de Desenvolvimento – Avaliação – Implementação de intervenções complexas (Craig,P. <i>et al</i> 2008): estágio do processo - Divulgar -----	102
Quadro 7 - Sofrimento dos doentes identificado pelos enfermeiros -----	110
Quadro 8 - valores médios de IESSD (Gameiro, 2000)-----	110
Quadro 9 - Associação de Palavras / Temas / Categorias - -----	112
Quadro 10 - Achados a partir das entrevistas às enfermeiras -----	113
Quadro 11 - Achados a partir das entrevistas às enfermeiras -----	115
Quadro 12 - Achados a partir dos questionários aos enfermeiros -----	118
Quadro 13 - Resumo achados ENTREVISTAS (doentes e enfermeiras), QUESTIONÁRIO e OBSERVAÇÃO-----	121
Quadro 14 - Características da amostra H4 -----	122
Quadro 15 - Escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados – opinião dos enfermeiros (Suhonen <i>et al</i> , 2007) -----	123
Quadro 16 - Escala de Avaliação do Ambiente (Contexto) da Prática Profissional (Erickson <i>et al</i> , 2004 -----	124
Quadro 17 - Distribuição da amostra por sexo, por grupo -----	126
Quadro 18 - Composição etária dos grupos de controlo e experimental -----	126
Quadro 19 - Caracterização do contexto familiar (Família), por grupo-----	127
Quadro 20 - Distrito de residência da amostra, por grupos (%) -----	128
Quadro 21 - Caracterização do diagnóstico, por grupo-----	129
Quadro 22 - Caracterização do primeiro tratamento, por grupo -----	129
Quadro 23 - Caracterização do tempo de início do tratamento, por grupo-----	130
Quadro 24 - Caracterização do tipo de tratamento, por grupo-----	131
Quadro 25 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo e por momento de avaliação - pré -----	132
Quadro 26 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo e por momento de avaliação - pós (fase 3 T3) -----	133
Quadro 27 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo e por momento de avaliação	133
Quadro 28 - Sub- escala de sofrimento psicológico, por grupo e por período de avaliação -----	134
Quadro 29 - Sub- escala de sofrimento existencial, por grupo e por período de avaliação-----	134

Quadro 30 - Sub- escala de sofrimento socio-relacional, por grupo e por período de avaliação	135
Quadro 31 - Sub- escala do sofrimento físico, por grupo e por período de avaliação -----	135
Quadro 32 - Sub- escala de Experiências Positivas do Sofrimento na doença, por grupo e por período de avaliação-----	135
Quadro 33 - Percepção de dor, por grupo e por período de avaliação-----	136
Quadro 34 - Níveis de distress, por grupo e por período de avaliação -----	136
Quadro 35 - Valores de sofrimento, de dor e de distress, por grupo e por período de avaliação -----	142
Quadro 36 - Comparação das variáveis de caracterização e clínicas nos 2 grupos-----	143
Quadro 37 - Aplicação do Teste da Normalidade às variáveis de resposta -----	145
Quadro 38 - Comparação nos 2 grupos das variáveis de resposta -----	145
Quadro 39 - Aplicação do Teste da Normalidade às variáveis de resposta (T1) -----	147
Quadro 40 - Comparação nos 2 grupos das variáveis de resposta (T1) -----	148
Quadro 41 - <i>Matriz de correlação</i> entre as variáveis de resposta (avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação de pré-intervenção) na amostra global -----	149
Quadro 42 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação de fase 1, T1 (pré-intervenção) na amostra global-----	150
Quadro 43 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação de pós-intervenção (fase 3, T3) na amostra global -----	151
Quadro 44 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação fase 1, T1 (pré-intervenção) no grupo de controlo-----	151
Quadro 45 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação de pós-intervenção (grupo de controlo) -----	152
Quadro 46 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação fase1 T1 no grupo experimental -----	152
Quadro 47 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, <i>distress</i> e sofrimento na avaliação de pós-intervenção (grupo experimental -----	153
Quadro 48 - Variáveis independentes com contribuição estatisticamente significativa na evolução das variáveis de resposta (dependente)-----	154
Quadro 49 - Relação entre as variáveis Grupo e Data do 1º tratamento e a variável Número de problemas Evolução (média e mediana) -----	154
Quadro 50 - Relação entre a variável Grupo (em interação com Data do 1º tratamento) e a variável Sofrimento Psicológico Evolução (média e mediana) -----	155
Quadro 51 - Relação entre a variável Grupo (em interação com Primeira vez) e a variável Sofrimento Físico Evolução (média e mediana) -----	155
Quadro 52 - Relação entre as variáveis Grupo (em interação com Grupo Etário, Sexo e Família), Sexo, Data do 1º Tratamento e Primeira Vez e a variável evolução do <i>Distress</i> (média e mediana)-----	156
Quadro 53 - Variáveis independentes com contribuição estatisticamente significativa na evolução das variáveis de resposta, por grupos-----	157

Quadro 54 - Relação entre a variável Primeira vez e a variável <i>Distress</i> Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo Experimental -----	157
Quadro 55 - Relação entre a variável Data do 1º tratamento e a variável Sofrimento Físico Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo de Controlo -----	158
Quadro 56 - Relação entre as variáveis Sexo, Família e Data do 1º tratamento e a variável <i>Distress</i> Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo de Controlo -----	158
Quadro 57 - Relação entre as variáveis Família e Valores pré e a variável Número de problemas Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo de Controlo -----	159

INTRODUÇÃO

"Each year, more than 1 million Americans are diagnosed with some form of cancer"

"The ICN has suggested that nursing outcomes are the changes in nursing phenomena as a result of nursing interventions" International Council of Nurses

Ao interiorizar a intenção e a motivação deste trabalho não foi fácil esquecer o desconforto pela doença e pelos doentes, quase comungando do seu sofrimento. E entre as razões estava alguma incapacidade para o seu alívio.

Também são alarmantes os números que dão conta da dimensão do problema do cancro, um desafio global da saúde. Em cada ano morrem 8 milhões de indivíduos afetados, prevendo-se que em 2035 ocorram 15 milhões de óbitos relacionados com o cancro¹. Este é a segunda causa de morte a nível mundial. Em Portugal contabilizaram-se 27 503 óbitos em 2017, o que correspondeu a cerca de 24% da mortalidade global no país. Destes 2 278 foram consequência de doenças hemato-oncológicas² o que as torna de algum modo visíveis, sobretudo devido à representação social que o elemento sangue encerra em si mesmo. No entanto a precocidade na deteção da doença e os avanços na vertente do tratamento, faz com que os sobreviventes de longa duração sejam mais numerosos (Ganz, 2007). De acordo com Rowland, Mariotto e Elena (2018) estima-se que existam 16,5 milhões de sobreviventes de cancro, existindo projeções de 26,1 em 2040, o que faz com que o acompanhamento próximo destas pessoas pelo sistema de saúde seja decisivo em estilos e qualidade de vida.

Por outro lado, a busca de uma melhor compreensão do conceito sofrimento constitui um desafio. Procurou-se uma concretização de experiência de doença oncológica, tentando evitar a generalização quase abusiva da palavra sofrimento exclusivamente ligada ao controlo de sintomas, considerando a dor uma preocupação

¹ <http://gicr.iarc.fr/en/The-Problem> acedido em 5 fev 2019

² INE, Estatísticas dos óbitos por causas de morte
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=356108844&PUBLICACOESmodo=2

nuclear. O conceito sofrimento é utilizado em vários âmbitos, desde o mundo do desporto à esfera social, entre outros, pelo que o entendimento do sofrimento em doença oncológica não está clarificado convenientemente. Além disso o sofrimento tem inerente, na sua avaliação, a dificuldade da atribuição de limites e objetividade. Embora se encontre sustentação teórica e científica de que mau grado tais dificuldades, para os enfermeiros é fundamental a intervenção visando o seu alívio, por razões humanitárias e sobretudo pelo cumprimento da missão profissional (Gameiro, 2000).

O sofrimento é uma constante na vida das pessoas portadoras de doença hemato-oncológica, o que sucede não só pelas representações sociais ligadas à doença oncológica, pela incerteza do curso da sua história natural (Morse e Johnson, 1991) mas também pelos efeitos secundários associados ao tratamento (deWitt, 2009). Este sofrimento é expresso por sintomas como o desconforto, angústia, *distress*, tormento, dor, mágoa, infortúnio, ansiedade e aflição (Morse, 2005), existindo uma variedade de estratégias direcionadas para a mitigação do desconforto físico e psicológico. O *distress* social que acompanha a doença decorre das alterações de papéis, de responsabilidades sociais “suspensas”, e sobretudo da angústia pela incerteza de um futuro (Morse e Johnson, 1991; Morse, 2005).

Sendo a doença a fonte direta do sofrimento, há que o compreender como algo complexo de gerir, pois trata-se de um fenómeno multidimensional complexo, cujo alívio pode ser conseguido se for integrado na vivência individual única, (Cassel, 2004) ou seja, acredita-se que, se os cuidados forem centrados na pessoa do doente, se existir planeamento e intencionalidade nas intervenções do enfermeiro (Watson, 2002), o peso do sofrimento pode ser contrariada.

Como podem os enfermeiros aliviar o sofrimento das pessoas em ambientes hospitalares menos favoráveis? Nos indivíduos com doença hemato-oncológica o tratamento mais frequente é a quimioterapia antineoplásica. O tempo significativo empregue pelos enfermeiros na etapa da administração pode abrir um espaço de oportunidade com potencial terapêutico elevado na redução do sofrimento. Torna-se por isso necessário que, atentos às regras e princípios do profissionalismo, os enfermeiros mobilizem conhecimentos de índole vária, tenham uma intenção consciente de aliviar, e que tal emane de um modo próprio de agir, tal como o que está preconizado pela disciplina de Enfermagem (Benner, 2001).

Por outro lado, ao investigar este tema sabe-se também que a intervenção dos enfermeiros neste âmbito não tem a valorização social que é merecida. Os próprios enfermeiros não promovem esse reconhecimento, e os conhecimentos que detêm estão aquém dessas competências, ficando muitas vezes reduzidos à prática técnica da administração da terapêutica. A dimensão técnica que envolve a segurança dessa administração não pode esgotar toda energia dos profissionais.

A complexidade dos cuidados de saúde é muito referida como argumento pelos diferentes intervenientes num processo assistencial, mas é pouco assumida pelos enfermeiros e, conseqüentemente, pouco valorizada em termos de desafio às capacidades pessoais e à influência das mesmas no sucesso do desempenho (Lopes, 2006). Também esta é outra dimensão que deve ser considerada quando se deseja interferir no *modus operandi* em prática de cuidados de enfermagem.

Nesta investigação a decisão metodológica decorreu de dois desafios: o primeiro relacionado com a subjetividade do conceito de sofrimento e a atribuição de sentimentos negativos que correntemente lhe estão ligados, e o segundo centrado na valorização da visibilidade e da eficácia dos cuidados prestados pelos enfermeiros. Para McEwen e Wills (2019) combinar métodos de investigação pode amplificar as vantagens e minimizar as fraquezas de cada um, uma vez que os paradigmas qualitativos e quantitativos são complementares, não obstante processo e as técnicas de investigação serem diferentes. Empregou-se o método adequado para a tarefa, pelo que foram consideradas as orientações do *Medical Research Council* na implementação e avaliação das intervenções complexas em saúde (Craig, Dieppe, McIntyre, Michie, Nazareth, Petticrew, 2008). Assim recorremos a um desenho multi-método seguindo os estádios designados de desenvolvimento, viabilidade/pilotagem, avaliação e implementação de intervenções complexas (Craig *et al*, 2008).

Este documento está dividido em oito capítulos. Após esta introdução que inclui as finalidades e os objetivos gerais, fazemos a apresentação do problema que termina com a questão de investigação, bem como dos conceitos estruturantes, utilizando os resultados da revisão sistemática da literatura. De seguida apontam-se considerações éticas e as do rigor do estudo. Os procedimentos metodológicos, com os objetivos traçados para cada estudo e a apresentação dos resultados, organizados de acordo com as orientações do *Medical Research Council*. A discussão destes resultados é

efetuada nos estudos 1 e 2 em conjunto e, de seguida, o estudo 3. Por último assinalam-se as repercussões do estudo, os desafios futuros e a conclusão.

Seguimos as normas do estilo bibliográfico da APA (*American Psychological Association*) 6th (2010).

Assim como finalidade, esperamos que este trabalho traga contributos para a melhoria dos cuidados de enfermagem à pessoa afetada por doença hemato-oncológica, além de se procurar desenvolver o conhecimento sobre a capacidade dos enfermeiros de intervirem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica.

Como objetivos gerais quisemos desenvolver uma intervenção de enfermagem nos momentos da administração de quimioterapia e avaliar os seus resultados no alívio do sofrimento. Pretendíamos assim perceber como as pessoas com doença hemato-oncológica internadas vivem o seu sofrimento e como os enfermeiros intervêm junto das mesmas.

I. PROBLEMA EM ESTUDO

“From the time of its discovery and for the balance of life, an individual diagnosed with cancer is a survivor” F. Mullan

Começamos por refletir sobre a importância da dimensão do cancro na sociedade e por clarificar a definição de doenças hemato-oncológicas, seu tratamento e os efeitos secundários da quimioterapia antineoplásica, pois esta é responsável por grande parte do impacto negativo na vida dos sobreviventes, influenciando a sua qualidade de forma quase inevitável e frequentemente negativa.

No início do século passado o cancro era parcamente conhecido e frequentemente incurável. Todavia já nos seus meados, este cenário mudou com a introdução das terapias multimodais e o número de doentes a sobreviver foi aumentando lentamente (Ganz, 2007). O contributo dos avanços nos domínios do diagnóstico e particularmente da terapêutica, permitiram maiores taxas de sobrevivência, mas não persistiram os efeitos secundários decorrentes da aplicação de protocolos de tratamento (deWit, 2009). Verifica-se assim um aumento de cerca de 64% de sobreviventes de cancro, mas que rondará os 95% aos 5 anos. Este cenário fica a dever-se aos progressos com o tratamento e sobretudo com a precocidade do seu início, ou seja, quando o diagnóstico acontecer ainda no estágio inicial em que o tumor está localizado (deWit, 2009).

Assim é esperado um aumento da morbilidade causada pela doença e pelos efeitos secundários dos tratamentos que são muito prolongados no tempo. Tal implica que por parte da equipa de saúde haja uma preocupação crescente e continuada com os problemas exigindo uma intervenção constante em diversos contextos de tratamento.

A abordagem à pessoa com cancro inicia-se com o diagnóstico e prolonga-se por todas as fases da doença sendo encarado e designado como sobrevivente (Ganz, 2014). Um movimento, iniciado em 1986, que partiu de sobreviventes e de prestadores de cuidados de saúde, surgindo a National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). Esta associação procurou contrariar a definição clínica de sobrevivente que apontava para o limite de 5 anos livres de doença, um conceito dogmático que se deve combater. Entende-se então que a pessoa se considera e deve declarar-se como sobrevivente

pois “desde o momento do diagnóstico, na remissão, recidiva e estádios finais de vida, trata-se de um processo dinâmico de «*viver com, através e para além do cancro*» (NCCS, 1986-2018). A sobrevivência inicia-se na fase aguda de tratamento ativo e podendo este ocupar o primeiro ano após o diagnóstico. Segue-se a fase pós-tratamento, que alguns autores descrevem como decorrendo entre 2 a 5 anos, a que chamam de curta duração, ou após os 5 anos que designam de longa duração ou situação permanente. Diferentes cenários podem caracterizar a história natural da doença: sobrevivência por cura do cancro, ou desenvolvimento de um estado de cancro avançado ou crónico exigindo tratamento continuado, face às complicações tardias graves. Pode ainda surgir um segundo cancro ou uma recorrência da doença (Rowland *et al*, 2018).

Além da importância e eficácia da terapêutica foi sendo notória a preocupação crescente com a qualidade de vida relacionada com a saúde dos sobreviventes (Pais-Ribeiro e Sá, 2001). Organismos como a EORTC³, a ISOQOL e a WHO, entre outros, envolveram-se neste problema. Ganz (2014) afirma poderem identificar-se quatro áreas de impacto na qualidade de vida: a vertente física que decorre dos sintomas da doença e pelos efeitos dos tratamentos, a vertente funcional que emana da capacidade de dar resposta às atividades de vida diária, a vertente emocional que influi no estado de humor, na dimensão afetiva, cognitiva e social pelo funcionamento de papéis ou de suporte, e a vertente do impacto financeiro que pode agravar as restantes dimensões.

Nos sobreviventes de longa duração (livres de doença), ainda que pese a confiança no êxito do desenvolvimento técnico e científico, o medo da recorrência está sempre presente e é sem dúvida o receio maior, pelo que a experiência de vida do sobrevivente de cancro deve ser tida em conta, de modo a facilitar a adaptação aos efeitos secundários tardios, nomeadamente à fadiga, ao *distress* e à dor, aos distúrbios de sono, bem como às alterações das relações interpessoais e de trabalho (Rowland *et al*, 2018).

O impacto na vida da pessoa com cancro está dependente do tipo de doença hemato-oncológica, da presença de remissões e recaídas (Polovich, Olsen e Lefebvre,

³ A European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) foi fundada em 1962 para coordenar, desenvolver, conduzir e estimular a investigação do cancro por grupos multidisciplinares. Em 1986 iniciou a investigação da qualidade de vida de doentes com cancro. Foi desenvolvido o QLQ-C30 com 30 itens, como medida quantitativa da avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQOL), refletindo a multidimensionalidade do conceito. Foi validado e traduzido em mais de 22 línguas.

2014; Fathi, 2015; Longo, 2015). O termo “doença hemato-oncológica” genericamente diz respeito genericamente a alterações malignas hematológicas de etiologia desconhecida agrupando as Leucemias, os Linfomas e o Mieloma Múltiplo. As vertentes de tratamento podem incluir a Quimioterapia, a Imunoterapia, a Radioterapia, a Cirurgia, ou até o Transplante de Medula Óssea ou de células hematopoiéticas (Ciesla, 2010; Fathi, 2015; Longo, 2015).

A designação de Linfoma abrange um grupo de doenças malignas do tecido/sistema linfático. São classificados em dois grandes grupos, a Doença de Hodgkin e os linfomas não-Hodgkin. O tratamento inicial (quimioterapia antineoplásica e radioterapia) planeia-se em função do estadiamento da doença (grau I a IV), do tipo histológico, de determinantes imunogenéticos e do estado clínico do doente (Grundy, 2002, Fathi, 2015; Longo, 2015). O Mieloma Múltiplo é uma neoplasia maligna dos plasmócitos. Nos estádios precoces da doença a atitude pode ser unicamente vigilância clínico-laboratorial. Para a doença em progressão o tratamento envolve quimioterapia anti-neoplásica, e/ou radioterapia e (existindo indicação) auto-transplante (Grundy, 2002, Fathi, 2015; Longo, 2015). O termo leucemia corresponde a um conjunto de neoplasias malignas, que resultam da disfunção da medula óssea. Classificam-se em leucemias agudas e crônicas, de acordo com a forma como se instalam e também segundo a linhagem celular comprometida: Leucemias Linfóides (comprometimento da linhagem linfóide) e Leucemias Mielóides (comprometimento da linhagem mieloide). Como consequência da hematopoiese anormal, surge anemia, trombocitopenia e granulocitopenia (Grundy, 2002, Fathi, 2015; Longo, 2015).

Em quimioterapia o regime de tratamento é cíclico e inicia-se pela indução continuando-se no período pós-remissão com terapêutica de consolidação e de manutenção (Polovich et al, 2014), podendo condicionar efeitos negativos na qualidade de vida dos doentes (Sibeone et al, 2018).

Os efeitos adversos dos fármacos e procedimentos não medicamentosos são sempre possíveis. O *National Cancer Institute* (NCI)⁴ define evento adverso (ou efeito adverso) qualquer sinal, sintoma ou doença temporária, desfavorável e não intencional, que surge durante um tratamento ou procedimento terapêutico e cuja causa pode estar relacionada com este ou com os efeitos da resposta do organismo. Estes efeitos,

⁴Definição que ajuda a consensualizar a terminologia utilizada.
<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/adverse-event>

também frequentemente designados por efeitos secundários do tratamento de quimioterapia antineoplásica, são variados e potencialmente graves, sobretudo mais evidentes nos tecidos de multiplicação celular rápida (sangue e mucosas). Pela elevada citotoxicidade que comportam são sistémicos, imediatos e tardios tendo como consequência o risco de infeções (neutropenia), de hemorragia (trombocitopenia), de deficit nutricional (náuseas, vómitos, anorexia, estomatite) e o risco de perturbação da atividade (astenia, adinamia) pela anemia (deWit, 2009, Polovich et al, 2014; Daugherty e Bailey, 2002; Bonassa e Santana, 2005). Estes efeitos dependem do fármaco, da posologia e via de administração, mas também de fatores relacionados com o doente, nomeadamente a idade e o estado geral (Corner e Bailey, 2002). O leque de sintomas por si só preocupa doentes, familiares e profissionais, sendo necessária investigação e estudo abordando esta temática, procurando esclarecer preconceitos e desdramatizar o efeito de mitos que a designação de cancro induz.

É natural a preocupação com o controlo sintomático em pessoas com doença prolongada durante anos, na iminência duma recaída, mesmo após uma remissão duradoura da doença. São possíveis internamentos longos, seja para controlo da doença ou para estabilização dos efeitos secundários da medicação. Estas hospitalizações requerem muitas vezes isolamento protetor que implica afastamento físico e menor possibilidade de apoio da família. Também a distância geográfica ou limitação do número de visitas interferem na gestão dos cuidados e obrigam à mobilização de recursos múltiplos por parte da equipa de cuidadores.

Importa identificar o que influencia a adaptação mental (adaptado para língua portuguesa da MAC⁵) à doença (neoplasia hemato-oncológica), expressão do processo de avaliação pessoal da situação vivida e das respetivas respostas para lidar com esta experiência (*coping*). Verificámos em estudo anterior que eram fatores condicionadores o tempo de doença, a escolaridade, o funcionamento físico, social, emocional, cognitivo, o desempenho de papéis e a ocorrência de sintomas (Sá, 2003). Testemunhámos ao longo da vida profissional, na assistência e na docência, percursos de vida de muitos doentes que foram perturbadores, onde os contextos acima descritos predominaram independentemente da vontade do próprio, produzindo

⁵ A Escala de Ajustamento Mental ao Cancro (Mental Adjustment to Cancer Scale – MAC), foi desenvolvida por Watson et al. (1988), para avaliar o ajustamento mental dos doentes com cancro, a esta doença e utilizada na versão portuguesa por Pais-Ribeiro & Sá (2001)

o desmoronar de projetos, de adiamento de realizações e concretizações pessoais, envolvendo níveis de sofrimento inquietantes para os próximos dos doentes, estoicos e heroicos na sua atitude. Definiam-se dois cenários: o domínio do quotidiano pela doença ou a capacidade de integração da doença na vida. Estes figurinos dependiam de dinâmicas pessoais muito próprias, mas por vezes também se referenciavam os cuidados desenvolvidos por uma equipa multiprofissional. A investigação demonstra que uma abordagem biopsicossocial e espiritual em *continuum* podem potenciar uma vida com qualidade (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007). Esta é uma atitude concetual e estratégica de cuidados que exige esforços sistemáticos e multidisciplinares.

Compreende-se que com tais níveis de sofrimento existam o estigma da doença e a incerteza do prognóstico, nomeadamente o receio de recaídas, que acentuam os temores mais profundos e intensos que é possível associar à existência humana (Leigh e Thaler-DeMers, 2001). O estigma deriva da pressão e força da representação social que atualmente ainda faz uma associação simplista da doença à morte, ao sofrimento e à incapacidade, induzindo o medo, mesmo o pavor e o desespero (Cascais, Martini, Almeida, 2008). Assim as pessoas doentes e seus familiares, quando dominados por estes alarmes nem sempre reais, podem não ter capacidades anímicas para lutar contra a adversidade. As alterações comportamentais e emocionais, por vezes agravadas por alterações na imagem corporal, de autoconceito, do funcionamento quotidiano e da dinâmica familiar, fazem com que todas as intervenções que visem minimizar tal sofrimento sejam ética e tecnicamente necessárias e prioritárias (Perry, 1997; Leigh e Thaler-DeMers, 2001; Pereira e Botelho, 2012; Morse *et al*, 2014).

A incerteza é o sentimento dominante. Manifesta-se com uma diversidade de sintomas físicos, relacionadas com a progressão da doença e com os ciclos terapêuticos. As preocupações persistentes minam a energia vital, causam alterações do humor e provocam restrição nas atividades sociais (Mishel, 1988; 2004). Toda esta espiral negativa exige intervenções multidisciplinares que contrariem uma evolução desfavorável, e que imprimam um outro ciclo de vida em equilíbrio mesmo na presença de doença oncológica.

O sofrimento está presente com intensidade elevada em todas as fases da doença, desde o diagnóstico ao tratamento, nos períodos de remissão e de recidiva (Ferrel e Coyle, 2008). Tanto doentes como famílias vivem num mundo em que o sofrimento se torna uma companhia permanente e, muitas vezes, agonizante e

atormentadora, como relata Wright (2005). Esta é a resposta humana predominante face à ameaça, seja pela agressão à integridade física ou psicológica, seja pelas múltiplas perdas que acompanham o decurso da história natural da doença (Morse *et al*, 2014; Morse, 2018).

Em suma, pela dimensão e gravidade das implicações desta doença e seus tratamentos é urgente identificar, apoiar e aliviar o sofrimento da pessoa sobrevivente. A compreensão emocional e respeito pelas experiências de sofrimento tem sido fator nuclear entre as enfermeiras desde Florence Nightingale como recordam Rydahl-Hansen (2005). Assim podemos afirmar que a minimização do sofrimento físico ou psicológico de doentes e familiares, é um objetivo nuclear e dá sentido à essência da prática clínica da enfermagem (Wright, 2005).

Neste cenário, uma das questões fundamentais neste cenário é a avaliação e quantificação do sofrimento, condições básicas de uma prática profissional de qualidade. Ora os múltiplos modos de expressão do sofrimento, algo totalmente subjetivo, dificultam à partida a sua compreensão, razão pela qual emerge com frequência o conceito de *distress* ou dor, o que facilita a sua quantificação. A evidência científica⁶ (apêndice1), não obstante a escassez de estudos em adultos com doença hemato-oncológica, confirmou esta perspetiva de abordagem compreensiva. Verificamos que os investigadores explicam muitas vezes as implicações da doença na qualidade de vida do sobrevivente em conceitos e termos vagos, razão que justifica pesquisa aprofundada neste domínio.

Constatamos que os investigadores consultados elucidam vertentes inerentes e decorrentes dos processos de cuidar. Todos salientam a importância e exigência do conhecimento, seja este relativo à doença, seja relativo ao comportamento humano e às respostas humanas para os problemas de saúde, reais ou potenciais. Só a partir do conhecimento e compreensão das necessidades individuais, da identidade pessoal, das forças e limitações e do significado que a situação tem para o próprio, se pode intervir. Na interação humana, subjetiva, o cuidado exige, por parte dos profissionais, conhecimento, disponibilidade e sentido dos limites, nas dimensões do conforto e da compaixão para com o outro. (Watson, 1999).

⁶ Nomeadamente, a revisão sistemática da literatura efetuada, Sá, E. (2010) e apresentada em apêndice.

Acreditamos, e a literatura de enfermagem é pródiga neste passo, que os cuidados de enfermagem devem ser definidos pelas concepções, crenças e valores dos contextos organizacionais, a que se ligam tanto os recetores como os prestadores dos cuidados (Collière, 2003; McCormack e Mccance, 2006).

A interação entre profissionais e pessoas doentes em contextos hospitalares é complexa e única, pela diversidade de componentes que a constituem e simultaneamente pelas particularidades. Por se tratar de sistemas vivos exigem uma abordagem global e única sem negligenciar as múltiplas interações entre os vários elementos que os constituem, porque de facto cada situação é particular, singular e irrepetível (Hasbeen, 2000).

Na administração de quimioterapia antineoplásica Lopes (2006) defende que o Processo de Intervenção Terapêutica de Enfermagem é complexo na medida em que é constituído por múltiplos elementos de natureza diversa, desde os elementos técnico-instrumentais até à dimensão relacional como seja a gestão de informação de todos os participantes no processo de cuidados. Estes sentimentos inerentes à vivência do processo de doença e de tratamento materializam-se em cada momento do cuidado, sendo a administração de quimioterapia o *actual moment of caring* que Watson teorizou (Watson, 1988). A repetição dos atos de administração de terapêutica abre um espaço temporal de potencial terapêutico a considerar e medir, importando valorizá-los e vivê-los como únicos.

As intervenções dos enfermeiros não têm despertado a visibilidade que lhes é devida, nem mesmo têm sido consciencializadas e valorizadas no seu potencial pelos eles próprios (enfermeiros), razão pela qual os resultados mensuráveis são inexistentes. Para Collière, (2003) explicitar, nomear, argumentar, em função das finalidades e natureza dos cuidados, é um caminho para descobrir os efeitos terapêuticos e reconhecer a indispensabilidade dos mesmos. Os resultados nos doentes - "*nursing sensitive outcomes*" - materializam os efeitos das intervenções de enfermagem nos doentes, que resultam em mudanças na experiência de sintoma, no estado funcional, na segurança, na tensão psicológica (*distress*) e/ou nos custos (Given, 2004). Também do ponto de vista económico, num mundo dominado pelos números, a questão da avaliação dos resultados dos cuidados de enfermagem mantém uma atualidade pertinente. O risco de tal estado de coisas, para as pessoas e sistema de saúde, é claramente expresso por Collière (1989) que alerta: "*o custo social e*

económico da carência dos cuidados de enfermagem, da sua insuficiência ou da sua inadequação foi e continua a ser, na maior parte das vezes muito elevado, tanto para aqueles que sofrem como para o conjunto dos encargos sociais gerados”. Também por este motivo, o da eficiência, importa investigar a minimização do sofrimento decorrente da intervenção dos enfermeiros.

Como modelo de investigação, no âmbito das intervenções complexas, o Medical Research Council (MRC) definiu intervenção complexa como sendo a intervenção que contem vários componentes em interação, relacionada não só com o a variedade dos resultados, com a heterogeneidade da população, bem com o número de elementos da própria intervenção (Craig, Dieppe, McIntyre, Michie, Nazareth e Petticrew, 2008). Referem os autores que o estudo de uma intervenção complexa é aquele em que se utiliza o melhor desenho, análise e avaliação (MRC, 2000) numa perspetiva mista, isto é, indutiva e dedutiva. Estes autores defendem que são construídos sobre um número de componentes que podem atuar numa forma independente ou interdependente. O fato de terem vários componentes em interação soma às dificuldades metodológicas e práticas de qualquer avaliação problemas adicionais, pela dificuldade em standardizar e prestar a intervenção, pela sensibilidade às características do contexto, pelas dificuldades logísticas e organizacionais na aplicação de métodos experimentais e na monitorização das mudanças e, enfim, na lenta e complexa cadeia causal que liga a intervenção aos resultados. Os componentes acima mencionados podem ser comportamentos, parâmetros de comportamentos (por exemplo frequência, tempo) e métodos de organizar e distribuir os comportamentos (tipo de médico, situação e localização) de acordo com Craig *et al*, (2008). Estes autores construíram uma estrutura de organização em investigação por vários estádios: desenvolvimento, viabilidade/pilotagem, avaliação, divulgação e implementação (Craig e Petticrew, 2013). Estes estádios visam assegurar a qualidade dos procedimentos de investigação e são considerados imprescindíveis.

É, pois dever da profissão e da disciplina de enfermagem que os profissionais tenham consciência da intencionalidade das suas intervenções e dos seus resultados. A intervenção de enfermagem na administração de terapêutica antineoplásica sendo de natureza processual, complexa, dinâmica e contextual, o seu resultado traduz-se em benefícios concretos na saúde das pessoas e no bem-estar (Lopes, 2006). É exigido atender o doente na sua singularidade, estar focado nas suas características e crenças

personais (Suhonen, 2008), algo que contrasta muito com intervenções de rotina ou estandardizadas, onde todos os doentes recebem o mesmo tipo de cuidados e são anónimos, existindo a doença e por vezes simples indicadores laboratoriais a diferenciá-los.

O interesse no desenvolvimento de uma investigação passa por suscitar um encontro entre as necessidades dos doentes e as dos enfermeiros num dado contexto, uma aproximação entre a teoria e a dinâmica da prática. Collière (1989) afirma que “a investigação não pode contribuir para dar maior significação aos cuidados de enfermagem se não se mantiver próxima dos seus utilizadores e dos que os prestam”. Esta foi uma das razões pela qual procurámos envolver neste estudo enfermeiros experientes que garantissem e aliassem o compromisso da competência técnica com a responsabilidade de liderança junto dos seus pares e da equipa médica.

Procuraremos mostrar como no decurso da administração de quimioterapia pode existir uma intervenção modelada em cada interação do cuidado, um processo intencional e único que se desenvolve entre quem presta e recebe cuidados. Com base no conhecimento sobre a pessoa, suas preferências, necessidades e perceções, o enfermeiro pode planear e adequar a sua ação. Para Collière (1999) tal como para nós, cuidar não pode ter sentido se a utilização das técnicas não se integrar num processo relacional positivo e proveitoso.

Esperamos provar que esta intervenção realizada pelos enfermeiros com base em conhecimentos, vontade e intencionalidade, será suscetível de trazer benefícios no alívio do sofrimento do doente internado.

Assim, propomo-nos responder à questão de investigação: “Será que os momentos da administração terapêutica medicamentosa citostática, permitem ao enfermeiro aliviar o sofrimento da pessoa adulta ou idosa internada com doença hemato-oncológica?”

II. CONCEITOS CENTRAIS

Será que vale a pena? Será que o tempo de vida que me resta pode ser vivido de forma saudável após tantos sofrimentos e limitações? (Justo, 2002).

Neste capítulo revisitamos o conceito de sofrimento ao longo do tempo, quanto ao seu entendimento no leque das áreas científicas, as suas fronteiras com outros conceitos e na perspetiva da pessoa com doença. Havendo quem sofre importa evidenciar o cuidado de enfermagem no seu alívio, construindo e estabelecendo um processo, na relação humana e na técnica, durante a administração de quimioterapia antineoplásica à pessoa com doença hemato-oncológica.

1. Sobrevivente de Cancro

Iniciamos a bordagem teórica pela pessoa que sofre. Após o diagnóstico de doença hemato – oncológica, a perspetiva de vida da pessoa altera-se, novos desafios se colocam. Vivenciam-se alterações decorrentes da doença com remissões e recaídas, e dos tratamentos que concedem maior sobrevivência apesar dos efeitos secundários. A esse propósito relembramos que é “um processo dinâmico de viver com, através e para além do cancro” (NCCS) onde são identificados estádios⁷ de acordo com as fases da doença (Mullen 1985, referido por NCCS). Estas não serão explorados, importando unicamente salientar o “sofrer” efeitos no seu bem estar a nível biológico, psicológico, social, espiritual e económico (Ott, 2000; Clark, 1997; Hewitt, Greenfield e Stavali, 2006; Polovich et al, 2014; Fathi, 2015; Longo, 2015) relacionados precisamente com a doença, tratamento, idade, estado físico e mental e a quantidade e qualidade do suporte social (Clark, 1997; Hewitt et al, 2006).

⁷ **O Estádio Agudo** surge desde o diagnóstico e prolonga-se pelo do início do tratamento, em que enfrentam perdas reais ou potenciais, o medo da morte, os efeitos colaterais do tratamento e a rotura de papéis; o **Estádio Prolongado** segue o fim do tratamento inicial, com uma constante preocupação pela recorrência, em tratamento de manutenção ou em fase terminal. Podem enfrentar perda do sistema de apoio, medo de recidiva e da morte, adaptação às alterações físicas e psicossociais, reintegração e reorganização dos interesses individuais e familiares, isolamento individual e procura de sistema de suporte, por ultimo o **Estádio Permanente** (long-term survival), associado com a cura ou um estágio livre de doença, em que inclui o estigma e o mito sobre o cancro, com impacto na qualidade de vida, em que podem enfrentar alterações no local de trabalho, adaptação às alterações físicas e psicossociais, tratamento dos efeitos da doença e tratamento (Clark, 1997)

A pessoa sofre porque teme a dor e as limitações dos efeitos secundários, que lhe demonstram a gravidade da doença, pelas perdas físicas, a morte, a rejeição dos outros, ou o confronto com a recaída; sofre porque tem que abandonar projetos a nível pessoal, profissional e familiar; sofre, ainda, pelo distanciamento progressivo de amigos e pelas dificuldades comunicacionais entre doente e profissionais de saúde (Kleinman, 1995; Kahn e Steeves, 1996, Morse, 2018).

Acreditamos que aos enfermeiros cabe a responsabilidade moral de prevenir e aliviar o sofrimento ou ainda serem os causadores dele no processo de administração dos tratamentos (Morse, 2005).

2. Conceito de sofrimento

Sofrer é sentir-se submerso num oceano de dor (Melleis, 1991);

Considerarmos importante definir o conceito de sofrimento e tipos de sofrimento ou dimensões deste, além de apresentarmos a sua distinção com outros que lhe estão próximos, nomeadamente o de dor e de *distress*.

Desde sempre que temos procurado compreender e dar sentido ao sofrimento. Em todas as artes tem sido fonte de inquietação. Filósofos refletiram e dissertaram sobre ele. Cientistas pesquisaram-no transversalmente na sociedade de forma a compreendê-lo e dar-lhe sentido.

A palavra “sofrer” chegou ao português por herança do latim *sufferre* e registam-se duas aceções nos dicionários “*padecer, ter dor física ou moral*” e “*suportar, ser submetido a, passar por*”. A ligação à dor ou a outros sintomas desagradáveis tem sido uma realidade, traduzindo uma perspetiva simplista de resposta emocional à algia, que será explorada adiante.

Reconhecemos como urgente a necessidade de explorar o sofrimento não só em diferentes perspetivas, como relacionadas com o contexto clínico e ainda avaliar a interação dos enfermeiros com as pessoas que sofrem (Morse, 2005).

Recorremos a Cassell (1991, 2004) que defende que o sofrimento para além da dor é referido como um estado de desconforto severo, *distress*, uma experiência natural única inerente à própria condição de existir. Sublinha que ocorre quando é percebida pela pessoa uma iminente destruição e permanece até ao fim da ameaça de destruição

passar ou ao ser restaurada a integridade da pessoa. O mesmo autor refere que apesar de ser definido em termos físicos existe um impacto de natureza emocional na pessoa. Morse et al (2014) defende que é uma resposta à ameaça da própria integridade psicológica decorrente de uma perda potencial.

Segundo a CIPE versão 2 (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) o sofrimento é “uma função ou ação para atingir um resultado”. Na esfera das emoções é definido como “Sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, *stress* psicológico crónico, má reputação ou injustiça”.

Das diversas perspetivas de sofrimento encontradas realçamos a médica, em que o sofrimento ocorre como resposta à dor, mas estes dois fenómenos não são necessariamente sobreponíveis, pois o sofrimento pode persistir para além da dor (Martins da Silva, 2001). A visão filosófica reconhece, que a dor e o sofrimento são sinais de um *mal-estar ontológico*, que obriga o ser humano a enfrentar o seu modo específico de ser e de estar no mundo, pelo que exige o desenvolvimento da racionalidade de acordo com a categoria da pessoa humana (Portocarrero, 2001). Na corrente teológica, o sofrimento é entendido como um mistério ou enigma indecifrável, explicado como uma provação, servindo de mediação à salvação dos outros, relacionada com a força da fé, na experiência do martírio (Ferreira de Farias, 2001). Ainda numa perspetiva social o sofrimento resulta do poder político, económico e institucional e a forma como este poder influencia as respostas aos problemas sociais (Kleinmann, 1988).

Na perspetiva da enfermagem, o sofrimento pode ainda ser compreendido como um estado emocional contínuo, uma vivência desconfortável, altamente nocivo que pode estar associado à dor ou outras formas de aflição (emocional e espiritual), angústia ou perigo (Mason & Whitehall, 2003, Wright, 2005), depressão e desespero, miséria e aflição, perda de controlo, de autonomia, de certezas, de saúde e de antecipação do futuro (Charmaz, 1999, Morse, 2005, 2018), agonia, tristeza, falta de esperança, falta de forças e vulnerabilidade (Lindholm e Eriksson, 1993; Coyle, 1996; Kahn & Steeves, 1996; Ohman et al. 2003); impotência, solidão, isolamento (Rydahl-Hansen, 2005); tortura (Gregory, 1994); perda de sonhos (Dildy, 1996) e luta persistente

para manter o controlo (Rydahl-Hansen, 2005), são possibilidades de expressão do sofrimento

As experiências de sofrimento podem estar relacionadas com situações de doença grave, de dor, de alteração repentina de vida, de ausência ou perda do amor ou do objeto de amor, de conflito, de exclusão social ou de dificuldade nas relações (Wright, 2005), tendo implícita ameaça da perda, da insegurança ou desintegração independente da causa (Cassel, 1991). Especificamente ameaça a integralidade da pessoa no seu funcionamento físico, psicológico, social e individual (Drennan e Cleary, 2005).

Gostaríamos de nos centrar na perspetiva do sofredor e do enfermeiro que pretende aliviar a sua dor. Nesta abordagem do sofrimento desejamos aceder a outras perspetivas para enriquecimento da compreensão do conceito e para melhor desempenharmos a nossa finalidade enquanto investigadora.

De entre as diferentes circunstâncias da vida pessoal que são suscetíveis de induzirem sofrimento, a doença é sem dúvida uma delas, uma vez que a totalidade da pessoa pode ser afetada. Sempre que a expressão de um padecimento é suficientemente intensa para interromper a continuidade harmoniosa, ou o equilíbrio da vida, surge à consciência humana como um mal que frustra os ideais que o homem tenta materializar. Assim, o sofrimento surge, decorrente do sentimento de impotência do seu agir, ou consequência do agir dos outros, nomeadamente dos profissionais de saúde (Soares, 2007).

O sofrimento na doença, é visto como uma resposta à perda da saúde (Jones, 1999; Morse, 2005), de dignidade, do movimento, da existência livre de dor, da incapacidade de prever o futuro (Charmaz, 1983; Morse e Johnson, 1991; Morse, 2018), como ameaça a aspetos cruciais do self (Kahn e Steeves, 1996; Morse, 1995; 1996; 2001; 2018). Surge em particular, pela ameaça e medo (da morte, da debilidade progressiva, de um determinado sintoma, de ser abandonado) da perda (da vida como era antes, de um corpo que conhecia e confiava, do seu estatuto social e da perda de controlo), da preocupação (com as decisões relativas ao tratamento, com o facto de se sentir um fardo para a família, com as finanças), do desespero (pelo diagnóstico, pela ineficácia do tratamento) da solidão (por sentir-se sozinho no sofrimento e ninguém poder compreender ou partilhar a sua dor), da vulnerabilidade (por sentir-se dependente de outros) da sensação de ter sido apanhado numa armadilha (pelos

desapontamentos consecutivos com os tratamentos), segundo Lindholm e Ericksson (1993). Assim o objetivo do cuidador é proteger a pessoa em resposta a uma ameaça incompreensível e aterradora ao *self* (Morse, 1995; 1996; 2001; 2018).

Os autores elegem características pessoais facilitadoras da ocorrência de sofrimento: consciência, autoconhecimento com sentido de si face ao passado, futuro e aos objetivos de vida (Cassel, 1991; Kahn e Steeves, 1987; Steeves *et al*, 1990).

Encontramos os seguintes atributos do conceito de sofrimento segundo Rodgers e Cowles (1996): é individualizado, isto é, varia de pessoa para pessoa, é único para cada um e peculiar àquele que sofre. É subjetivo, isto é, difícil de aceder/medir e tem de ser inferido; é complexo, porque multidimensional, ao envolver a dimensão física, psicológica, a dor física e o *distress* psicológico. A perda da autonomia ou de controlo da sua situação, ou da sua vida suscita ligação religiosa forte. Tem um significado negativo intenso porque envolve valores pessoais, onde o risco de destruição da pessoa, a perda da sua humanidade, está em sintonia com o significado dado à dor e sofrimento.

Na revisão do conceito de sofrimento nas pessoas com cancro Best, Aldridge, Butow, Olver e Webster (2015), extraíram outras características: além de individual porque é uma experiência subjetiva cultural e socialmente localizada (*individual*), tem um significado negativo pela perceção de ameaça (*negative*). O conceito engloba e afeta todos os aspetos da vida (*all-encompassing*) alienando as relações interpessoais e provocando o sentimento de solidão (*allienation*), pela sensação de desamparo (*helplessness*), pela perda da esperança (*hopelessness*) e de significado (*meaninglessness*). A pessoa doente perde expressão ou experimenta dificuldade na expressão da experiência (*difficult to articulate*); O sofrimento tem intensidade variável (*dinamic*) e atinge em simultâneo todas as dimensões da vida, nomeadamente a espiritual, física, cognitiva, psicológica, social, funcional existencial e mental (*multidimentional*).

Importa acrescentar que seja qual for o domínio onde emerge, toda a experiência de sofrimento é vivida pela pessoa como ser total (Cassel, 1991).

Quando o sofrimento é causado por um grave problema de saúde sério (cancro) o individuo encara-o como uma ameaça importante à capacidade de prosseguir os seus objetivos, em que se antecipa a possibilidade de dano importante e irreversível da sua integridade ou mesmo a possibilidade de morte. A sobrecarga psico-emocional e o mal-

estar serão ainda mais penosas e intensas (Gameiro, 1999). A incerteza é onnipresente, sendo também motivo de sofrimento.

Pelo que temos abordado em relação à vivência da doença hemato-oncológica sentimos necessidade de abordar o conceito de incerteza na doença (Mishel, 1988; 1990).

A incerteza relacionada com a trajetória da doença hemato-oncológica é em si mesma uma fonte de dúvidas, ameaças e incompreensão. Seja em relação à possibilidade de remissão / recaída que acompanha o resto da vida, seja pelo resultado dos tratamentos e efeitos nefastos, a imprevisibilidade, a intensidade e durabilidade desta situação afeta a vida, impondo a dificuldade em descodificar as sensações físicas (Mishel, 2002). A incerteza é desconfortável porque desafia a forma de estar quotidiana e implica respostas de acordo com a procura do conforto. É tanto mais gravosa quanto a leitura que a pessoa faz da situação atual, dos eventos passados e dos recursos disponíveis forem insuficientes, dificultando o esquema mental cognitivo da situação que vive (Mishel, 2002; Mishel, 1988). Por isso tem impacto negativo na qualidade de vida, no grau de satisfação com as relações familiares, bem como com os cuidados de saúde (Mishel, 2002).

A incerteza pode tornar-se parte da realidade da pessoa, quando é entendida como oportunidade e podendo conduzir à formação de uma nova visão de vida. Todavia se for identificada como perigo são desencadeadas estratégias de *coping* para gerir a resposta emocional suscitada. Em qualquer situação a resposta decorre dos antecedentes da pessoa quanto ao seu quadro de referência, estímulos, capacidades cognitivas, que fornecem uma estrutura para a ação, através de processos de inferência ou de ilusão que permitem lidar com a incerteza (Mishel, 2002). Na pessoa com doença hemato-oncológica em internamento prolongado, os enfermeiros e a família são úteis na interpretação do esquema cognitivo que a pessoa faz da apreciação do evento (incerteza) e possibilitam a ajuda no processo de adaptação. Porque o resultado não é linear nem unidirecional, o resultado do *coping* utilizado pode reduzir a incerteza avaliada, seja ela vista como perigo ou como oportunidade.

Novamente em relação ao sofrimento na doença, seja no seu decurso e tratamento, ocorrem vários graus de sofrimento que vão desde uma sensação de insatisfação, variando de um simples desconforto até angústia extrema (Lindholm e Ericksson, 1993). Esta angústia pode chegar mesmo a progredir para um patamar de

desespero maligno, assinalado pelo sentimento de abandono podendo atingir um estado terminal de indiferença apática (Travelbee, 1971).

Morse e Carter (1996) identificaram dois estádios de sofrimento ao longo dos quais as pessoas vão oscilando: supressão emocional ou “*enduring*” e sofrimento emocional. O primeiro “*enduring*” (para sobreviver, viver e morrer) caracteriza-se pelo controle ou contenção das respostas emocionais, com focalização no momento presente e fuga à situação. O segundo “*emotional suffering*” surge como uma resposta emocional a tudo aquilo que foi suportado e quando o indivíduo reconhece a realidade da situação e não consegue controlar o seu estado emocional, manifestando desespero, aflição, dor, tristeza e pranto. (Morse 1995; 1996; 2001; 2018).

Arman e Rehnsfeldt (2003) descrevem o sofrimento em três dimensões: *Having suffering*, *Being suffering* e *Becoming suffering*. Na primeira dimensão é experimentado como tristeza e medo, na segunda com sentimentos mais intensos como desespero, desconfiança e desesperança, e na terceira a perspetiva existencial está aberta para a vida e morte simbólica e para a dialética com Deus e diabo. O *Modelo Trinitário* estabelece uma correlação e interligação dos três conceitos: crenças, sofrimento e espiritualidade. O sentido e o objetivo da vida são postos em causa, questionados, fundamentados, afirmados ou contestados (Wright, 2005).

Gameiro (1998) no que chamou de Experiência Subjetiva de Sofrimento na Doença (IESSD), e que representa o acesso à representação pessoal de uma condição (Gameiro, 2006), distingue no sofrimento cinco dimensões: sofrimento psicológico, físico, existencial, sócio relacional e experiências positivas. O sofrimento físico diz respeito à dor, desconforto e perda de vigor físico; o sofrimento psicológico integra alterações cognitivas e emocionais; o sofrimento existencial envolve alterações de identidade pessoal, do sentido de controlo e dilemas existenciais ou projetos futuros. O sofrimento sócio relacional é relativo a alterações afetivo-relacionais e socio-laborais e as experiências positivas relacionam-se com sentimentos positivos na doença, onde otimismo e esperança estão presentes. Importa ter em conta a situação de doença, a representação pessoal que faz da situação, o enquadramento cultural e a representação pessoal da sua condição (Gameiro, 2006).

Do ponto de vista ético equaciona-se a relação entre os tratamentos e o valor do sofrimento na vida humana (Cassel, 1999), bem como a responsabilidade moral de

prevenir e aliviar o sofrimento ou ainda a dúvida ambígua sobre o problema que é causar sofrimento no processo de fornecer os tratamentos (Morse, 2005).

Perante a pessoa em sofrimento que desafios se impõem aos enfermeiros? O tipo de cuidados prestados ou a forma como são prestados, são apontados como podendo ser causadores de sofrimento (Sundin, 2000; Cassell, 2004; Ferrell e Coyle, 2008;). Neste sentido o ambiente dos cuidados é relevante, nomeadamente pela forma como se organizam e prestam os cuidados (Kahn & Steeves, 1996). O termo *suffering of caring*, está relacionado com a situação de cuidados e pode ser independente da doença (Eriksson 1997), quando se atenta contra a dignidade da pessoa, se desrespeitam os seus direitos (autodeterminação), e não se é compreendido. Sobretudo o sofrimento “magoa”, quando decorre de uma espécie de exercício do poder por parte dos profissionais de saúde, muitas vezes de forma não refletida, um sub-produto nefasto de cultura hospitalar não adequada.

Talvez pela dificuldade em o medir e objetivar o sofrimento tem vindo a ser confundido ou sobreposto a outros conceitos. Existe consenso na dificuldade em precisar com alguma clareza este conceito podendo ser confundido com outros, nomeadamente dor, *stress*, depressão, ansiedade e desgosto (Ferreira, 2009; Morse, 2018). Face a esta ambiguidade passamos a definir e delimitar outros conceitos que muitas vezes são mencionamos como se fossem sinónimos.

DOR

O sofrimento não é a dor, mas a sua vivência, a sua resistência e paciência (Honoré, 2004)

Pode ser definida como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão” (IASP- *Association for the Study of Pain*, 1994; NCCN, 2008). De acordo com o Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor (DGS, 2012) é imprescindível uma prática norteada pelos seguintes princípios:

“1) a subjetividade da dor, a dor é necessariamente aquela que a pessoa refere; 2) dor como 5º sinal vital, não deve ser causa de sofrimento desnecessário, deve ser avaliada e registada de acordo com a Circular Normativa da Direção-Geral de Saúde Nº 09/DGCG,

de 14/06/2003; 3) *direito ao controlo da dor*; 4) *dever do controlo da dor*; 5) *tratamento diferenciado da dor*”.

Estes princípios inserem-se no âmbito dos domínios da prática profissional, ética e legal e do desenvolvimento da profissão, pelo que o enfermeiro deve atender com prioridade a dor, de forma a contribuir para a satisfação do cliente, seu bem-estar e autocuidado (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

No que diz respeito ao doente oncológico estamos familiarizados com o conceito de dor total. Considerando a etiologia e os mecanismos fisiopatológicos da dor oncológica assume-se que esta não se esgota na dimensão somática, pois as questões psico-emocionais, sociais e culturais pesam de igual forma. A dor total resulta de uma interação complexa e dinâmica entre sensações, cognições, condutas e emoções, sendo vários os fatores que modulam a intensidade da perceção dolorosa (Twycross, 2003), nomeadamente a perceção e significado que as pessoas atribuem às doenças.

Distingue-se dor aguda e a crónica; a primeira é limitada no tempo e controlada até 6 meses, enquanto a dor crónica persiste para além da cura da lesão que lhe deu origem. Deve ser encarada não como um sintoma, mas antes como uma doença *per se* (*European Federation of IASP Chapters* - EFIC - em 2001; DGS, 2012).

A dor crónica não controlada transcende o sofrimento físico, causa sequelas psicológicas, isolamento, incapacidade e perda de qualidade de vida, com repercussões socioeconómicas, e impacto nos gastos em saúde bem como na perda da produtividade (DGS, 2012). O estudo de Rietman, Dijkstra, Debreczeni e Geertzen (2004) com doentes com cancro apurou que a dor é a perturbação mais frequentemente mencionada após tratamento de cancro da mama, estando fortemente relacionada com a incapacidade física e a qualidade de vida.

A apreciação da dor é considerada a primeira etapa para o seu controlo eficaz. Envolve instrumentos de auto e heteroavaliação que possibilitam a sua mensuração e a abordagem das características. Também a influência do estado psico-emocional, a realização de tratamentos oncológicos prévios ou atuais, entre outros, são aspetos a atender na análise compreensiva da pessoa com dor oncológica (Ripamonti et al., 2012; Yamaguchi et al., 2013; NCCN, 2014; Wengström, Geerling, e Rustoen, 2014).

O recurso à vertente farmacológica passa pela seleção de um regime analgésico para a gestão da dor oncológica baseada na intensidade, descrita na escada analgésica

modificada da OMS, e a adoção da via oral como a preferencial em esquemas regulares de prescrição (NCCN, 2014).

No que concerne às estratégias não farmacológicas defendem-se os cuidados de enfermagem centrados na pessoa, que privilegiem a individualização e inclusão da pessoa significativa, com atividades de aconselhamento, educação para a autogestão. A massagem terapêutica, a aplicação de quente e/ou frio, o posicionamento, a estimulação transcutânea elétrica nervosa e a musicoterapia são medidas que podem ser usadas e que potenciam efeito do regime medicamentoso (Vallerand, Musto e Polomano, 2011; NCCN, 2014).

Rodgers e Cowles (1997) defendem que o sofrimento é sobretudo discutido indiretamente, associado à dor. Outros estudos abordam o controlo da dor física em relação com o sofrimento defendendo que a dor provoca sofrimento e o padecimento, sobretudo quando prolongado, pode ocasionar dor por distúrbios fisiológicos. (Macedo, 2001). Para Sauzet (2004) o doente não se queixa apenas da sua dor, ele exprime também o seu sofrimento e angústias, sublinhando que a experiência sensorial de dor é acompanhada por sentimentos de ansiedade, de preocupação ou de angústia, de acordo com o significado que o doente lhe atribui e é esse significado que lhe provoca o sofrimento.

No entanto Damásio (1999) explica a relação dor /emoção/ sentimento e consciência e defendendo que dor e emoção não são a mesma coisa embora possam ser causadas pelo mesmo estímulo, sendo a existência de consciência o estado que permite ao indivíduo conhecer as suas emoções sob a forma de sentimentos, isto é experimentar o sofrimento.

DISTRESS

“A associação do sofrimento ao distress está presente na literatura ocorrendo na pessoa como um estado de distress induzido por uma ameaça ou perda da integridade ou desintegração independente da causa” (Arman e Rehnsfeldt)

Cerca de 35,1% dos pacientes de cancro manifestaram níveis altos de mau estar psicológico (Zabora, Breintzenhofeszoc, Curbow, Hooker, e Piantadosi, 2001). A NCCN defende que *distress* é o melhor conceito para descrever os aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados e representar as preocupações emocionais dos

doentes com experiência de cancro (Holland e Bultz, 2007). Contudo é complexo e por vezes difícil de identificar porque se confunde com os sinais e sintomas da doença e com os efeitos adversos do tratamento. (Abrahamson, 2010). Podemos definir *distress* como experiência emocional desagradável de natureza psicológica, social e/ou espiritual. Apresenta-se como um fenómeno multifatorial e pode integrar sentimentos de vulnerabilidade, tristeza, medo, ou mesmo depressão, ansiedade, pânico, isolamento social (NCCN, 2008). O *distress* pode variar do medo considerado normal, preocupação, tristeza até estádios de depressão, ansiedade, pânico, isolamento ou mesmo a crises espirituais ou existenciais. (Holland e Bultz, 2007).

É desejável a avaliação em todos os doentes, na visita inicial e em intervalos apropriados, nomeadamente em estádios de modificação da doença, como remissão, recaída e progressão (NCCN, 2003), através do “termómetro do *distress*”. A sua aplicação deve estar de acordo com *guidelines* da prática clínica e identificar o nível e a sua natureza (NCCN, 20018). O nível é medido empregando uma escala de 0 a 10 e a natureza com uma lista de problemas disponibilizada (Decat, Laros e Araújo, 2009). Tem versão traduzida para português de Bacalhau (2004), na qual os problemas estão organizados em problemas do dia-a-dia (6), familiares (2), emocionais (5), religiosos (3), físicos (20) e outros.

Valores de *distress* superiores a 4 são considerados como moderado a severo e deve haver encaminhamento para um apoio estruturado e profissionalmente específico (Vitek e Rosenzweig, 2007).

Para Madden (2006) ser proficiente no acesso ao *distress* com o termómetro, permite assistir os doentes na resolução dos seus sintomas de *distress*, ajudando a ter melhor qualidade de vida. Só acedendo ao *distress* é que o enfermeiro pode proporcionar intervenções para o alívio dos problemas práticos e psicológicos associados à experiência de cancro.

Na procura da evidência científica este conceito aparece sobreponível ao de sofrimento com a diferença de que é isento de estigma (Holland e Bultz, 2007) e muito conotado com o impacto psicológico da doença (Zabora, et al 2001).

3. O cuidado de enfermagem no alívio do sofrimento à pessoa com cancro

"O centrar os cuidados na pessoa doente é entender a doença como uma fonte de sofrimento e, este como um fenómeno multidimensional cujo alívio exige o reconhecimento e a compreensão como uma vivência individual". (Gameiro)

A oportunidade de os enfermeiros intervirem na jornada crónica da pessoa com cancro, permite capacitá-la para lidar com os efeitos imediatos e tardios da doença e dos tratamentos, disponibilizando informação e cuidados de suporte incrementando a sua qualidade devida, promovendo a saúde e o bem-estar (Yates, 2014).

Para intervir importa definir o campo da competência da enfermagem, isto é, explicitar o domínio dos cuidados de enfermagem. Este campo segundo Collière (1999), situa-se *"no cruzamento do que diz respeito à pessoa, do que diz respeito à sua limitação ou doença e do que diz respeito aos que a cercam e ao seu meio."* Acrescenta ainda que os cuidados podem ser um *"prolongamento, uma substituição daquilo que os utilizadores dos cuidados não podem, temporariamente, assegurar por si próprios"* (Collière, 1999).

Benner (2001) defende que a enfermagem evoluiu no sentido da prática relacional integrada. Esta exige bom julgamento clínico e visão centrada no relacionamento com a pessoa, nas suas potencialidades e vulnerabilidades. Lopes (2011) defende a importância da incorporação na prática de um discurso teórico onde os cuidados técnico-instrumentais e relacionais se integram, ultrapassando possíveis clivagens.

McCormack e McCance (2006) sublinham a necessidade de os enfermeiros atuarem para além das competências técnicas mediante a participação em práticas de dimensão humanística que abranjam todas as formas de conhecimento e incentivem a promoção dos cuidados e tomadas de decisão em parceria com o doente.

Para que os enfermeiros correspondam ao que socialmente é esperado deles, o processo de enfermagem deve ser empregue como método de raciocínio clínico, que assiste à sistematização dos cuidados (Melleis, 1991; 1997; Benner, 2001; Chenitz e Swanson, 1984). Assim o processo de cuidar da pessoa exige que o enfermeiro perspetive uma *"construção específica de cada situação, elaborada entre quem presta e quem recebe cuidados, a partir dos elementos da situação (...) um processo de*

descoberta na medida em que se cria a partir daquilo que se descobre, utilizando as informações provenientes da situação, decodificando-as com a ajuda de conhecimentos para compreender o seu significado e utilizar na ação de cuidar” (Collière, 1999). Este processo de cuidados é entendido como um suporte para registar informação e deduzir constatações permitindo orientar a ação e avaliar resultados (Collière, 2003). Também Melleis (1991) refere que no processo de enfermagem o enfermeiro interage com uma pessoa nas transições de vida. Sendo as situações de saúde / doença uma das transições que mais envolve os enfermeiros, importa integrar nessa abordagem o contexto sociocultural da pessoa. O processo de interação enfermeiro-cliente está organizado à volta dum propósito: a resolução do problema, pelo que os enfermeiros usam ações (intervenções terapêuticas) para aumentar ou facilitar a saúde e bem-estar (Melleis, 1991). O processo de cuidados baseia-se na interação entre quem cuida e quem é cuidado, e o seu êxito supõe a compreensibilidade do processo terapêutico e a sua sustentabilidade no ato de cuidar (Basto, 1992, 2000, 2002).

Watson (1979) identificou os dez fatores de cuidar, como estando implícitos no cuidar autêntico e na aceitação do outro. São eles a formação de um sistema de valores humanístico-altruísta; a instilação de Fé – Esperança; o cultivar a sensibilidade para consigo e para com os outros; o desenvolver uma relação de cuidar humano, ajuda-confiança; a promoção e aceitação de sentimentos positivos e negativos; o uso sistemático do método científico de resolução de problemas no processo de decisão; a promoção do ensinar-aprender transpessoal; o proporcionar ou fornecer um ambiente sustentador, protetor e/ou corretivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente; a assistência às necessidades humanas; e o permitir forças existenciais fenomenológicas, espirituais. Para tal exige-se ao enfermeiro conhecimentos e capacidades intuitivas, estéticas, de conhecimento ético e compreensão (Watson, 2002).

Mais recentemente tem sido defendido o conceito de que o processo de cuidados exige ser centrado na pessoa (CCP). O foco no doente e na prestação de cuidados através de uma multiplicidade de atividades é particularmente necessário no doente com cancro e com níveis de sofrimento elevados. Importa ter em consideração as crenças, valores, necessidades e desejos individuais da pessoa e a adoção de uma presença próxima que facilite a flexibilidade, respeito, envolvimento e compromisso nos

cuidados. Ao ter uma presença empática, partilha mais facilmente as tomadas de decisão com o doente, providencia informação que necessita, integra novas perspetivas nas práticas já estabelecidas e providencia cuidados holísticos⁸. É imprescindível para a tomada de decisão selecionar aquelas intervenções que melhor se adequam ao bem-estar do doente. Os resultados que decorrem do processo de cuidados centrados na pessoa incluem a satisfação do doente, o envolvimento nos cuidados, a sensação de bem-estar e a criação de um ambiente terapêutico que enfatize a tomada de decisão informada e partilhada, a colaboração multidisciplinar, a liderança transformacional e a inovação das práticas (McCormack e McCance, 2006).

Um dos deveres éticos dos enfermeiros é aliviar o sofrimento (Gameiro, 2000; Wright, 2005). Para Collière (2003), pertence aos enfermeiros ser a garantia dos cuidados, desses que permitem ajudar a existir e a ultrapassar os sofrimentos. Para Morse (2005) o enfermeiro reconhece o padrão comportamental da pessoa quando em sofrimento e utiliza-o nas intervenções terapêuticas. Assim quando a pessoa está no estado de “*enduring*” a sua abordagem deve privilegiar o silêncio, sem toque ou empatia. Por sua vez, já no estado de sofrimento emocional o toque, a escuta e a empatia são apropriados (Morse, 2005; 2018). Relembre-se que o processo de minimizar o sofrimento consiste numa variedade de estratégias direcionadas para reduzir o desconforto físico e psicológico, o *distress* social decorrente das alterações de papéis, de responsabilidades e da incerteza pelo futuro desconhecido (Morse, 1991).

De entre esta variedade de estratégias, aponta-nos a evidência científica⁹ que o alívio do sofrimento exige por parte do enfermeiro disponibilidade, sensibilidade, compaixão e ligação com a pessoa que sofre (Wright, 2005), capaz de transmitir conforto e apoio (Gameiro, 2006). Passa obrigatoriamente pelo encontro entre cuidador e a pessoa que sofre tornando o sofrimento consciente, suportável, levando à descoberta do seu significado (Lindholm e Eriksson, 1993; Kahn e Steeves, 1996). Impõe conhecer o doente como pessoa individual, uma vez que é condição básica e

⁸ Este modelo compreende quatro constructos que se relacionam entre si e devem ser considerados na prestação de cuidados centrados na pessoa (CCP): pré-requisitos, ambiente, processo centrado na pessoa e nos resultados (McCormack e McCance, 2006, 2010). A componente relacionada com providenciar cuidados de acordo com as necessidades físicas existente no modelo original foi substituída por providenciar cuidados holísticos, uma vez que ao aplicar o seu modelo na prática os autores reconheceram uma multiplicidade de intervenções de enfermagem direcionadas para além da dimensão física (McCormack e McCance, 2010).

⁹ Sá, (2010) e atualização da evidência científica na tabela 2.

suficiente para perceber a origem do sofrimento, ver o ser humano como uma entidade de corpo, alma e espírito, com foco nas experiências enquanto doente (Sandeman e Wells, 2011; Hale-Smith, Park, Crystal e Edmondson, 2012), atender ao significado das experiências subjetivas (Cassel, 1999) e manter a dignidade (Arman e Rehnsfeldt, 2007).

Para aliviar o sofrimento deve valorizar-se não só o problema médico ou a decisão do tratamento, mas também as questões existenciais e socioculturais, (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson, 2004; Ferrell e Coyle. 2008; Tay, Ang, e Hegney, 2011), enfatizando as pequenas coisas (Arman e Rehnsfeldt, 2007). A gestão sutil das pequenas grandes coisas do cotidiano, nomeadamente na deslocação ao sanitário, no alimentar-se, nos cuidados íntimos ao corpo, entre outros (Madden, 2006), viabiliza e integram a compreensão da pessoa na expressão do seu sofrimento, no planeamento da intervenção a realizar (Takman e Severinsson, 1999; Skalla, & McCoy, 2006), mantendo a dignidade (Arman e Rehnsfeldt, 2007). O envolvimento baseado numa dimensão de afetuosidade, compassiva, e humano a humano pode incluir o sorriso aberto, o toque caloroso, e outras manifestações de carinho e estima (Gameiro, 2006). Requer a mobilização de métodos e técnicas de atenção empática (Cassell, 1999; Best, Aldridge, Butow, Olver, Webster, 2015), promovendo atitudes básicas de conversação - falar e ouvir (Larsson, Haglund, e Von Essen, 2003; Duhamel, e Dupuis, 2004; Kvåle, Bondevik, 2010), de caridade e compaixão, presença, fazendo com que os doentes sintam que tem sentido oferecer-lhes esperança, (Pavlish, Brown-Saltzman, Jakel, Rounkle, 2012; Best, Aldridge, Butow, Olver, Webster, 2015^a).

Sobretudo sentem-se compreendidos nos seus problemas e sentem existir espaço facultado para influenciarem os cuidados que lhe são prestados (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin & Eriksson, 2004; Ferrell & Coyle. 2008). Em paralelo com esta atitude intersubjetiva e compreensiva, Meneses, McNees, Loerzel, Su, Zhang e Hassey (2007) acrescentam a importância de existir orientação e ensino sobre os efeitos secundários dos tratamentos e sobre a doença, pois esse conhecimento ajuda o doente a tomar as melhores decisões. Assegurar os cuidados de continuidade e de aconselhamento faz com que o doente receba o benefício simultâneo da junção de conhecimentos biológicos ao toque humano (Kvale e Bondevik, 2010), marcando-se assim a diferença entre mero cuidado humano e o cuidado profissional humanizado.

Para atingir os resultados desejados e acima referidos, independentemente da sua área de intervenção, o enfermeiro precisa desenvolver atributos, denominados como pré-requisitos, normalmente relacionados com as competências profissionais, interpessoais e de autoconhecimento (McCormack e McCance, 2006). Importa ainda considerar o potencial terapêutico do ambiente em que os cuidados são prestados, nomeadamente na garantia condições físicas seguras, na existência de sistemas organizacionais de suporte, de mecanismos que facilitem a tomada de decisão e relações multidisciplinares efetivas (Edvardsson, Sandman e Rasmussen, 2006).

Do atrás exposto constatamos que a prestação de cuidados de enfermagem para ter tal designação precisa considerar a especificidade da pessoa com doença hematológica em qualquer idade. Esta doença encarada como doença crónica, com remissões e recaídas na sua história natural, com tratamentos de quimioterapia citostática cíclicos, com internamentos longos, com efeitos secundários variados agressivos e potencialmente grave. Também pode condicionar o afastamento da família ou limitar o acompanhamento familiar e/ou de visitas. O leque de problemas derivados no confronto com o sofrimento é alargado, e vai desde as perdas (física, económica, saúde, afetiva, autoestima, autoeficácia, da imagem alterada, entre outras). Todavia os grandes problemas são a incerteza e a iminência da morte, sempre constantes e pairando sobre as vidas dos doentes (Persson, et al, 1997; Mishel, 1988; Duhamel & Dupuis, 2004; Ferrel & Coyle, 2008; Pereira & Botelho, 2012), que fazem com que a presença serena dos enfermeiros, inspire a segurança que precisa ser reasssegurada de forma sistemática. A seleção dos doentes de maior risco de entrarem em níveis de sofrimento e angústia não depende unicamente da maior ou menor gravidade da doença, mas da inter-relação que existe entre as possibilidades, capacidades e recursos da pessoa naquele momento e naquele ambiente (Collière, 1999). Desta forma só o conhecimento e análise de cada situação permitirão mobilizar a informação sobre a pessoa, a limitação e a doença, os que a cercam, o seu meio ambiente e a sua funcionalidade “*em termos de poder, de poder parcialmente e de não poder fazer*” (Collière, 1999), ao aguentar o sofrimento.

Esta conceção de cuidados pode parecer e é exigente, mas é uma cultura de cuidados que também permite níveis de autorrealização pessoal e desenvolvimento da equipa de cuidados, que outros ambientes estritamente técnicos, não possibilitam.

4. Intervenção de enfermagem na administração de quimioterapia antineoplásica

Descritos que foram os principais conceitos no quadro teórico passamos à fundamentação do conceito de intervenção de enfermagem na administração de quimioterapia segundo uma prática individualizada e intencional.

A quimioterapia antineoplásica, tal como já foi referida, sendo a modalidade de tratamento mais frequente, requerendo longos períodos de hospitalização e podendo acompanhar-se de efeitos secundários penosos (Dallred, 2009; Ciesla, 2010) implicam alterações na qualidade de vida das pessoas (Wayman e Gaydos, 2005), muitas vezes dolorosas e mesmo angustiantes.

Os enfermeiros corresponderem ao que socialmente é deles esperado, tal como já foi dito, utilizam como método de trabalho o que vulgarmente se designa por processo de enfermagem, onde após a colheita de dados se segue o raciocínio clínico, acompanhado da intervenção e respetiva avaliação (Chenitz e Swanson, 1984; Melleis, 1991; 1997; Benner, 2001; MacCormack e Maccance, 2006). Os cuidados precisam ser assegurados quando alguém, devido a doença ou sofrimento, deixou de ter a possibilidade para se cuidar. Podemos dizer que para acontecer o cuidado de enfermagem individualizado, é essencial procurar e encontrar laços entre os dados relativos à pessoa, decodificar os sinais que a comunicação verbal e não-verbal emitem, analisar os factos e questionar as opiniões sem julgar, respeitar a vontade, suprir a dependência e desenvolver a autonomia das pessoas alvo desta intervenção (Collière, 1999).

A administração e vigilância de protocolos de quimioterapia é um dos domínios da intervenção de enfermagem (Benner, 2001; Scala & McCoy, 2006; Meneses *et al*, 2007) que mobiliza conhecimentos múltiplos, capacidades, aptidões e competências de nível de avançado da prática de enfermagem. É necessário manter uma vigilância acrescida e ter um conhecimento profundo das incompatibilidades e dos efeitos secundários relativos à administração de terapêutica. As capacidades do enfermeiro no administrar e vigiar o tratamento protocolado visam minimizar riscos e complicações, atendendo aos efeitos secundários, reações, respostas ao tratamento, toxicidades mantendo sempre a segurança do doente (Benner, 2001). No âmbito do domínio *Assegurar e Vigiar a Qualidade dos Cuidados* os enfermeiros garantem um sistema de segurança nos tratamentos, avaliam as prescrições de forma crítica e asseguram que

a resposta da equipa multidisciplinar se efetive de forma a manter a continuidade do tratamento. No domínio da *Função de Educação e de Orientação* o enfermeiro demonstra capacidade de conhecer o doente e percecionam o momento propício para o avisar sobre os efeitos desejáveis relativamente ao tratamento, precauções necessárias e fazem a validação do entendimento dessa informação (Benner,2001).

Habitualmente qualquer interação no cuidado passa por três etapas: o conhecimento prévio do doente e o momento concreto da interação, a segunda etapa. A terceira, final, envolve um registo revelador do que de significativo ocorreu e dar continuidade ao essencial derivado da interação (Collière, 1999). Lopes (2006) chama Princípio da relação, Corpo da relação e Fim da relação, e nós adotamos a mesma nomenclatura.

No Processo de avaliação diagnostica no início da relação, os enfermeiros intencionalmente procuram conhecer a pessoa (Lopes, 2006). Tomam em consideração fatores como as características pessoais do doente, a sua situação clinica, a situação de vida pessoal, as suas preferências (Collière, 1999; Suhonen et al, 2004; Suhonen et al, 2005; Mårtensson et al, 2010; Tay et al, 2010; Charalambous et al, 2010; Suhonen et al, 2010; Sandeman & Wells, 2011; Suhonen et al 2012). Também acedem, formal, ou informalmente, muitas vezes no decurso do desenrolar de cuidados, às suas experiências a sentimentos, perceções individuais. Os comportamentos do doente revelam as suas necessidades e prioridades. (Collière, 1999; Guruge e Sidane, 2002; Radwin e Alster, 2002; MacCormak e McCance, 2006).

Na interação enfermeiro-doente o Processo de Intervenção Terapêutica de Enfermagem (Lopes, 2006) a par dos cuidados técnico-instrumentais, a complexidade do cuidado de enfermagem concretiza-se através da gestão de sentimentos e da informação. Existem diversos objetivos terapêuticos, nomeadamente o de promover a confiança, a autonomia, o conforto, o respeito, a segurança, e o incentivo da esperança e perseverança. Para tal o enfermeiro recorre a diversos instrumentos fazendo uso de si ou seja, tem um modo próprio de agir, seja na negociação de cuidados (conhecer), na disponibilidade (estar com), na antecipação (fazer por), na informação/apoio (possibilitar) e no incentivar a esperança (manter a crença), nunca perdendo o foco na pessoa doente (Lopes, 2006; Swanson, 1991).

Para Benner (2001) no domínio da *Função de Ajuda* o modo de agir dos enfermeiros faz com que assumam a responsabilidade de criar e manter um ambiente

terapêutico não só com o doente como com os restantes membros da equipa. Este ambiente possibilita criar uma atmosfera de confiança e de comunicação partilhadas, onde se revelam as competências profissionais, interpessoais e de autoconhecimento (McCormack e McCance, 2006) nomeadamente conhecimentos específicos e um toque humano (Lopes, 2006; Kvale e Bondevik, 2010).

Admite-se que o resultado esperado referente aos domínios acima descritos seja positivo na óptica do doente (Chenitz e Swanson, 1984; Melleis, 1991; 1997; Benner, 2001; McCormack e McCance, 2006). Manifestam-se pela satisfação e sensação de bem-estar. A criação de um ambiente com potencial terapêutico implica o envolvimento do doente nos cuidados, promove a tomada de decisão informada e partilhada (McCormack e McCance, 2006, Suhonen, et al, 2004, 2011). Para a obtenção destes resultados são importantes as características do contexto onde o enfermeiro desenvolve a sua prática de cuidados (Melleis, 1991, 1997; Benner, 2001; Chenitz e Swanson, 1984).

Durante a interação (corpo da relação) na AQT são estabelecidos objetivos para os cuidados (Lopes, 2006) que passamos a discriminar e fundamentar:

- Intervir na Promoção da Confiança. Definimos confiança como uma emoção de “sensação de confiança, de acreditar na bondade, solidez e fiabilidade dos outros” (CIPE, 2010). Para Lopes (2006) *“enfermeiro visa dar resposta a um conjunto de sentimentos frequentemente expressos pelos doentes e normalmente associados à doença oncológica e à fase do tratamento..., consubstancia-se através de vários instrumentos ... nomeadamente, atividades de ensino (informar) e estratégias usadas para transmitir disponibilidade, compromisso, afabilidade, distração, antecipação.... e a explicação dos sintomas”*. Os dados colhidos na avaliação diagnóstica permitem ao enfermeiro ganhar a confiança do doente, o que é moroso em alguns doentes mais inseguros.
- Intervir na Promoção do Conforto. O conforto foi definido como relacionar: consolar alguém nos momentos de necessidade” (CIPE, 2010). Também para Lopes (2006) *“está relacionada com a promoção da autonomia, mas também do respeito pela pessoa em sofrimento, ... o objetivo é o desenvolvimento de estratégias que visam promover o conforto do doente”*. Ao serem consideradas as crenças e hábitos do doente, o enfermeiro pode selecionar as melhores estratégias para proporcionar conforto. A promoção do conforto físico e não físico, precisam ser centradas na pessoa

e na família, pois esta está bem situada na resposta ao doente de modo individualizado. A literatura também alerta para um fator sempre presente nos doentes submetidos a quimioterapia endovenosa; importa existir a *“preocupação com o desconforto causado pelos cuidados”* (Lopes, 2006:215).

Estes dois objetivos são associáveis e mutuamente influenciáveis, isto é, a confiança é condição para confortar e para a experiência de conforto, poder confiar na enfermeira é tranquilizador. Refira-se que a construção de laços de confiança pode ser alimentada pelo trabalho de confortar (Oliveira e Lopes, 2010).

- Intervir na Promoção da Esperança. Sendo definida como *“a melhoria da crença na capacidade própria de iniciar e manter ações”* (Bulechek; Butcher; Dochterman, 2010), no induzir esperança conduz a algo decisivo no sucesso dos cuidados que é ajudar alguém a começar, ou a progredir nalguma coisa. Promover a esperança dá espaço a: sentir poder, desenvolver, incentivar, melhorar; reforçar a autoestima, o autocuidado e o bem-estar social” (CIPE, 2010). Para Lopes (2006) *“ao mesmo tempo que se apazigua a insegurança tentando desmontar os diversos sentimentos expressos, é necessário também dar ao doente algo a que se possa agarrar.”*

Em síntese, o mapa da figura 1 apresenta os conceitos que nortearam o investigador (abaixo no texto em itálico) e as relações entre eles.

No Processo de Cuidados de Enfermagem individualizados o enfermeiro precisa *conhecer o doente* e para isso acede e colhe informação sobre as preferências, necessidades e perceções do doente (Colière, 1999; Suhonen, 2008). De seguida reflete nestes dados e faz uma *avaliação diagnóstica*, que lhe permitem planear e desenvolver *uma intervenção terapêutica de enfermagem*. A *intencionalidade* do agir recomenda e pressupõe uma presença ativa de estar centrado no doente com toda a *disponibilidade* e *autenticidade*. Consoante a índole das intervenções assim o enfermeiro *adequa a informação às necessidades expressas*, características e reações do doente. Em todo o processo é reconhecido ao doente ter *poder de participar na tomada de decisão*. Ao responder às expectativas e necessidades o enfermeiro pretende *obter resultados positivos* desejados, na ótica do doente que no âmbito deste estudo visa o *alívio do sofrimento*. Face aos muitos problemas e às múltiplas fontes e motivos de sofrimento, assim as estratégias vividas no seio da interação visam responder aos possíveis objetivos e resultados: *promover a esperança, a confiança a perseverança, o conforto e autonomia e o respeito*.

Administração Quimioterapia Antineoplásica como
uma intervenção de enfermagem individualizada
AQT-I

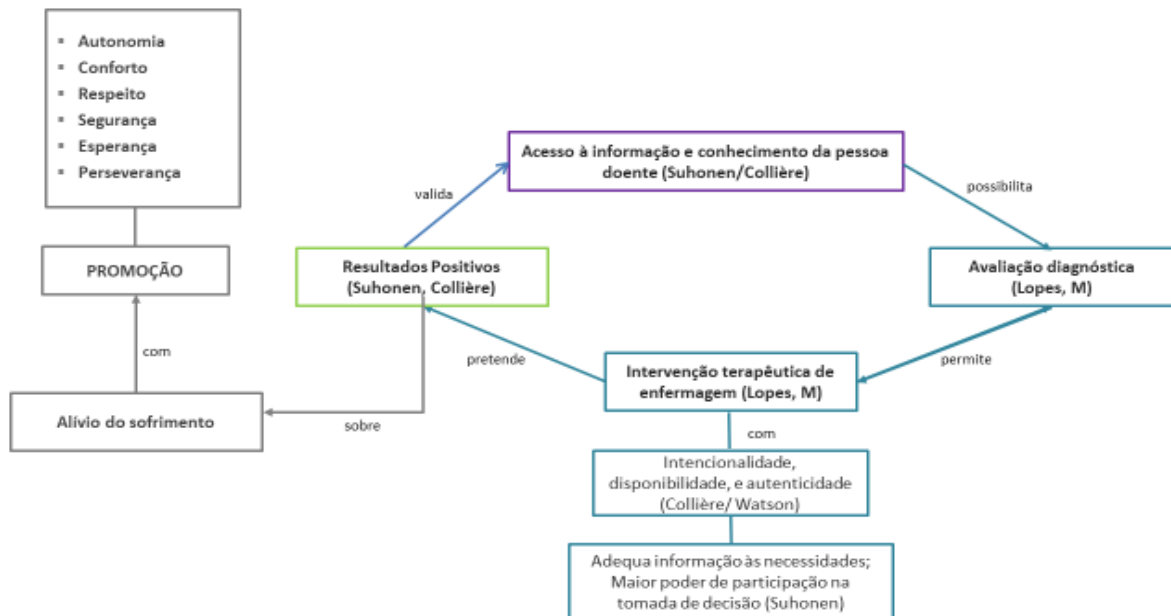


Figura 1: Mapa conceitual intervenção de enfermagem na AQT

Se se aceitar como adequado as premissas do raciocínio relativo à concepção de cuidado individualizado, importa fazer prova dos contributos reais dos cuidados de enfermagem no alívio do sofrimento da Pessoa com Doença Hemato-Oncológica.

O capítulo seguinte descreve e fundamenta os procedimentos metodológicos efetuados neste estudo.

III. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

São apresentados neste capítulo as opções metodológicas, o contexto em que decorreram os estudos e o desenho global da investigação, seguido da descrição dos tipos de estudo. Será feita descrição dos participantes de cada um dos estudos bem como das técnicas utilizadas. Destacamos as etapas percorridas desde a construção do protocolo da intervenção até à introdução da implementação da intervenção desenhada. São expostas as variáveis definidas e empregues bem como os métodos de avaliação estatística escolhidos. A descrição dos procedimentos éticos, os critérios de rigor e de qualidade utilizados e as limitações encontradas estão relatados no capítulo seguinte (IV).

Será feita a descrição fundamentada do conceito de intervenção complexa em saúde e seus respetivos estádios (processo de desenvolvimento e implementação previstos pelo modelo¹⁰).

1. Contexto e população

Apresentamos a caracterização do serviço onde decorreu o estudo, nomeadamente em termos de tipologia de doentes, dotação de pessoal, diagnósticos clínicos prevalentes e tratamentos usuais. Salientaremos a dinâmica organizacional, em termos de liderança, a qualidade dos cuidados, o regulamento de visitas e a avaliação da satisfação dos clientes. Destacaremos algumas características da equipa de enfermagem e algumas mudanças ocorridas durante o estudo, tal como a implementação do processo de acreditação do serviço, que teve efeitos positivos, ainda que tenha condicionado atraso na realização do estudo.

O serviço de hematologia integra um Centro Hospitalar criado em 2007 através do Decreto-lei que agrupou hospitais. É pessoa coletiva de direito público, de natureza empresarial, dotada de autonomia administrativa, patrimonial e financeira. O Serviço de Hematologia é composto por 4 sectores de atendimento – a urgência referenciada e a consulta médica, a unidade de transplantes (com lotação de 4 quartos), a colheita de progenitores hematopoiéticos e o internamento de homens e mulheres. Os quartos de internamento são 7 no total tendo cada um 3 ou 4 camas com pressão positiva.

¹⁰ Apelamos ao quadro do Medical Research Council para investigar intervenções complexas

Os doentes acedem ao serviço através da urgência geral ou por referência à consulta, neste caso oriundos do ambulatório ou de instituições que não dispõem de uma área de assistência hematológica.

As pessoas doentes internadas distribuem-se por 24 camas em dois sectores (homens e mulheres), com taxa de ocupação de 99% (dados relativos ao ano de 2013). A demora média dos doentes saídos¹¹ é de cerca de 13 dias. Os diagnósticos são maioritariamente Leucemia Aguda cerca de 80 a 90% (LMA 60 a 70% e LLA 20 a 25%) além do Mieloma Múltiplo, Linfoma, Leucemia crónica e a síndrome mielodisplásica. O motivo de internamento foi o tratamento de Leucemia aguda (75%). Os reinternamentos destinaram-se à realização de tratamentos antineoplásicos iniciais ou subsequentes, sendo 25% por complicações da doença e seu tratamento; o total de doentes admitidos em 2013 foi de 536, com 561 doentes tratados, num total de 7230 dias de internamento. A taxa de mortalidade do serviço foi de 4,28 %.

As idades dos doentes internados variaram entre os 18 e os 77 anos, com média de 53.8, sendo 58% do sexo masculino.

O tratamento por quimioterapia antineoplásica é a terapêutica primária na doença hemato-oncológica (Thomson, 2000; Polovich, Olsen e Lefebvre, 2014). Obedece a protocolos de combinação que estabelecem fármacos, doses, sequências e intervalos de administração, de acordo com o conhecimento do intervalo potencial de duplicação tumoral e o período de toxicidade em tecidos normais (Thomson, 2000; Bonassa, e Rocha, 2006). É um processo complexo que deve ser personalizado atendendo a fatores do hospedeiro e do tumor (Bardia e Chabner, 2015). São compostos por esquemas de drogas distribuídas por dias de tratamento no tratamento inicial denominado de indução da remissão a que se seguem a fase de consolidação e a de manutenção (Thomson, 2000; Polovich *et al*, 2014). Os mais utilizados no serviço decorrem do dia um (D1) a dia D7, D6 ou D5, respetivamente LAM 98 – Indução, LAM 98 – Ciclo A e LAM 98 – Ciclo B (tratando-se de leucemias mieloblásticas) ou do dia D1 a D5, D7 ou D14, respetivamente ESHAP, HyperCVAD ciclo A e HyperCVAD ciclo B (para Linfomas e Leucemias Linfoblásticas), com dose adequada ao peso do doente

¹¹ A demora média dos doentes saídos é a média anual de dias de internamento por doente saído do estabelecimento. Calcula-se pelo quociente entre o total de dias de internamento dos doentes saídos e o total de doentes saídos no ano. Instituto Nacional de Estatística código 512.

(anexo 1). O número de tratamentos de quimioterapia antineoplásica por dia é variável, em média entre 5 e 9, de acordo com a fase de tratamento dos doentes internados.

A Equipa de Saúde

A equipa de profissionais de saúde do serviço contava com 33 enfermeiros, 18 médicos (diretora, assistentes hospitalares e internos da especialidade), 5 administrativos, 23 assistentes operacionais e 3 copeiras. Faziam ainda parte outros técnicos em acumulação com outros serviços do hospital: o dietista, a assistente social e o médico psiquiatra. A fisioterapeuta efetuava um programa diário de 2^a a 6^a feira por cada quarto de internamento. Os assistentes operacionais eram maioritariamente do sexo feminino (96%) tendo uma média de idade de 52,5 anos.

A equipa de enfermagem do internamento era maioritariamente do sexo feminino (85%). A média de idades era de 33,60 anos (dispersão entre os 25 anos e os 55 anos). Nove (9) enfermeiros tinham especialidade / mestrado em áreas de cuidados paliativos, dor, emergência, médico – cirúrgica vertente enfermagem oncológica, reabilitação e saúde mental).

A experiência profissional dos enfermeiros era em média de 11,34 anos e de 7 anos no serviço de hematologia (mínimo de 2 anos e máximo de 21 anos), verificando-se rotatividade baixa. Este fato pode estar relacionado com o desafio da especificidade das competências exigidas aos enfermeiros, o reconhecimento do trabalho efetuado, a satisfação com a qualidade dos cuidados (Poeira e Mamede, 2011) e o ambiente de proximidade, pouco hierarquizado, existindo oportunidade para a discussão de ideias, prova de que uma equipa estável e competente é um recurso importante na obtenção de qualidade dos cuidados (Remsburg, Armacost e Bennett, 1999), na autonomia profissional, no trabalho desafiante e na educação continua com supervisão (Yin e Yang, 2001).

O método de distribuição do trabalho no internamento era o individual (Frederico e Leitão, 1999) com 4 a 5 enfermeiros no turno da manhã e 3 a 4 nos da tarde e da noite. Estavam distribuídos por 6 equipas (equipa A, B, C, D, Hospital de Dia/ Urgência e unidade de Transplante. Cumpriam-se três turnos por dia com o seguinte horário: turno da manhã das 8 às 16.30 h; turno da tarde das 16h às 23 h e o turno da noite das 22.30 às 8.30 h. Existia uma enfermeira responsável pelo serviço e duas sub -

responsáveis, uma por cada ala (setor de homens e setor de mulheres). A maioria dos enfermeiros tinha horário de trabalho de 35 ou 40 horas semanais.

As enfermeiras apresentadas como sub-responsáveis (2 + 2) por cada ala (homens e mulheres), tinham horário das 8 às 16.30 h de 2ª a 6ª feira e acumulavam a responsabilidade de gerir alguns projetos em curso no serviço, nomeadamente ao nível da auditoria dos cuidados de enfermagem de acordo com os procedimentos aprovados superiormente e ao nível do controle da dor.

Duas das sub-responsáveis (1 de cada lado), tinham formação a nível de especialista ou mestrado e 15 anos de experiência em hematologia. Eram consideradas peritas. As outras sub-responsáveis têm menor tempo (4 a 6 anos) de experiência profissional, reconhecidas como competentes, mas estando ao nível de proficiente se atendermos aos requisitos de Benner (2001). A equipa multidisciplinar reconhecia a estes quatro elementos a competência, o conhecimento na análise e decisão dos problemas, bem como na abordagem de situações novas. Era fonte de segurança para a restante equipa em particular no domínio de competências relativas à *Administração e a Vigilância de Protocolos Terapêuticos*, no domínio da *Função de Educação e de Orientação*, no domínio *Assegurar e Vigiar a Qualidade dos Cuidados* e no domínio da *Função de Ajuda* (Benner, 2001).

Realizavam-se visitas clínicas diárias no turno da manhã, com a participação do enfermeiro e do médico responsável pelo doente, pontualmente da fisioterapeuta e do dietista, transmitindo-se a informação relevante. Discutia-se a evolução da situação clínica, os problemas dos doentes e decidia-se a atuação a seguir. Existia ainda uma «visita médica semanal», em moldes mais convencionais, realizada a todos os doentes internados, com participação de toda a equipa médica e do enfermeiro responsável do serviço.

O relacionamento entre enfermeiros e entre equipas era próximo, e cooperante, percebendo-se que o peso hierárquico era pouco vincado, nomeadamente na relação do chefe de equipa por turno com o grupo. Constatámos o prolongamento das relações interpessoais para além das horas de trabalho, parecendo assim ser promovida a socialização espontânea como processo de aculturação (Nunes e Vala, 2007). Era perceptível um ambiente onde a satisfação profissional, a motivação no trabalho e a estabilidade emocional eram vividos e tal facto refletia-se na prestação e qualidade dos cuidados como Nunes e Vala (2007) revelam. Assim percebia-se que os processos de

comunicação desenvolvidos pelos membros do grupo influenciavam a forma como se realizavam as tarefas com consequências positivas na produtividade e qualidade (Chiavenato 2004).

A enfermeira responsável pelo serviço tinha como missão a organização da equipa (constituição e dinâmica), orientando a ação em função dos objetivos a cumprir. As questões do relacionamento entre partes, o estado de autoconfiança, os padrões de desempenho, as tomadas de decisão, a criatividade, a flexibilidade, a criatividade e a inovação interessavam à direção da equipa de enfermeiros (Chiavenato, 2004) sendo expressa publicamente a satisfação pelo trabalho da equipa.

Cumpria-se um horário de visitas com três períodos: das 13 – 14, das 15 – 17 e das 19 – 21 horas. Dependendo do período o limite de visitantes por doente era de 1 a 2 em simultâneo. As visitas estavam desaconselhadas a crianças e a entrada de objetos pessoais era restringida por motivos de segurança dos doentes, pois poderiam constituir fatores suscetíveis de transmissão de infeções. Este aspeto decorre das fragilidades imunológicas dos doentes e das condições físicas dos quartos, fato que era entendido e aceite pelos doentes e famílias como forma de proteção e segurança. Contudo sempre que a necessidade de acompanhamento familiar se entendesse como favorável, existia alguma flexibilidade por parte dos enfermeiros.

A segurança era uma vertente do cuidado muito acautelada e assim sempre que se verificasse indicação para a saída dos doentes, fosse para a realização de exames auxiliares de diagnóstico fora do serviço, ou do hospital, ou em caso de transferência, era obrigatório o acompanhamento por um enfermeiro.

O serviço tinha reconhecimento enquanto plataforma de aprendizagem dos cuidados, sendo por isso utilizado em ensino clínico por estudantes de enfermagem da licenciatura, maioritariamente no 4º ano, bem como por estudantes de mestrado.

O estudo decorreu numa época de constrangimentos vários. Em ambiente de grande exigência emocional a elevada sobrecarga de trabalho agravava as condições de trabalho no dia-a-dia. A enfermeira chefe usava a formação em serviço e a formação externa dos profissionais para garantir e promover a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, tal como preconizam Neves e Vala (2007). Também existia preocupação na visibilidade do trabalho realizado, na integração cuidada de novos

elementos, bem como na participação em congressos temáticos e na disponibilidade para aceitar estágios de estudantes de enfermagem.

O sistema de certificação da qualidade do serviço foi desencadeado ao nível da instituição, tendo impacto na dinâmica de gestão do serviço. Este facto condicionou alguma agitação construtiva do ambiente e exigiu dos enfermeiros e restantes profissionais muita atenção. As alterações adotadas e implementadas geraram ajustamentos de procedimentos desenhados do estudo já em curso, a um ritmo intenso mas necessário pelas exigências da certificação da qualidade do serviço. Foi um processo de mudança que consumiu elevados níveis de energia, mas trouxe benefícios constatáveis que se relatam de seguida.

A documentação de procedimentos e instruções de trabalho e a qualidade dos registos foram preocupações prioritárias. A primeira auditoria ocorreu em dezembro de 2012, tendo obrigado a um esforço de uniformização de documentos sobre todos os procedimentos. Verificaram-se coincidências várias, nomeadamente os procedimentos de enfermagem e em particular a Instrução de Trabalho “Cuidados gerais na prescrição e administração de Quimioterapia” bem como os Procedimentos Setoriais “Administração do protocolo de Terapêutica Citostática” (anexo 2), “cuidados de enfermagem na prevenção e no tratamento de extravasamento de citostáticos” e “administração de quimioterapia via Intra tecal”, que beneficiaram diretamente este estudo pelo despertar dos enfermeiros para pormenores de cuidados até aí não considerados por todos.

O Procedimento Setorial “Administração do protocolo de Terapêutica Citostática” e a Instrução de Trabalho “Cuidados gerais na prescrição e administração de Quimioterapia” tinha como objetivo “uniformizar procedimentos para a prescrição e administração de quimioterapia a doentes de forma segura”. Dividia-se em: requisitos prévios (consentimento informado, transporte, armazenamento e receção de medicamentos), prescrição, e administração. No que diz respeito a este último exigiam-se a dupla verificação antes da sua administração, a identificação positiva do doente, o equipamento de proteção do enfermeiro necessário durante a administração, a entrega de guia informativo ao doente, a necessidade de equipamento para situações particulares e a triagem dos resíduos. Todos foram elementos que condicionaram um modo de agir mais seguro, e transversal a todas as equipas. O processo foi alvo de registo informático e no processo clínico.

Neste âmbito foram elaborados pela equipa de enfermagem documentos de suporte aos doentes e família – Guia informativo “Acolhimento do Doente de Hematologia”, “Acolhimento do Doente ao Hospital de Dia Hematologia”, “Cuidados ao Doente em Regime de Quimioterapia”, “Valorize a Dor” entre outros. A informação escrita pretende promover o conforto e a segurança do doente. Especificamente o Guia informativo “Cuidados ao Doente em Regime de Quimioterapia” explica o que é a quimioterapia, formas de administração, duração e frequência dos tratamentos e efeitos secundários mais relevantes. Todos os documentos enfatizavam o aconselhamento sobre as medidas a adotar, o que por certo ajudaria a reduzir os níveis de ansiedade e sofrimentos dos doentes.

Esta dinâmica de mudança foi morosa pois entre outros indicadores de qualidade dos cuidados eram aplicados questionários de avaliação da satisfação dos clientes no dia da alta, efetuando-se também a monitorização do risco de quedas (situação que ali não era problema muito acentuado, mas uma medida transversal a toda a instituição). Posteriormente os resultados eram devolvidos à equipa no âmbito das sessões de formação em serviço. Enquanto indicadores de qualidade dos cuidados os resultados dos questionários de satisfação aplicados mostraram existir globalmente satisfação com os cuidados prestados

A medida que mais turbulência provocou derivou da mudança ao nível da documentação dos cuidados efetuados. Em abril de 2013 iniciaram-se os registos de enfermagem, incluindo a avaliação do doente, em formato e suporte eletrónico (SAPE¹²), dos registos de enfermagem com a avaliação inicial do cliente. Também foram registados os referentes a transfusões sanguíneas, de pensos, da avaliação do risco de úlceras por pressão, do risco de queda e das notas de evolução. O registo da avaliação dos sinais vitais, do balanço hídrico, e dos valores hematológicos, entre outros, eram também efetuados em suporte de papel e estavam afixados na cama de cada doente internado. Foram considerados os diagnósticos de enfermagem “*top*” previamente definidos como possíveis na admissão ao internamento são: *1- aceitação do estado de saúde comprometido, 2-conhecimento sobre adesão ao regime terapêutico não demonstrado, 3-conhecimento não demonstrado sobre alimentar-se, 4-*

¹² SAPE - Sistema de apoio à prática de enfermagem que usa como referencial de linguagem, a *International Classification for Nursing Practice* do *International Council of Nurses* – CIPE.

dependente no andar, 5-dependente no autocuidado – higiene, uso de sanitário, 6-conhecimento não demonstrado sobre dor, 7- conhecimento e risco de infeção, 8-conhecimento e risco perda de sangue, 9- risco de queda, 10- alteração sono, 11- risco de ulcera por pressão, 12- apetite alterado. Quanto aos diagnósticos de enfermagem (problemas presentes) foram igualmente identificados à partida: “Hipertensão ou hipotensão, náusea, vômito, deglutição odinofagia, levantar-se, febre, ferida, desidratação, edema, eritema, expetorar, diarreia, obstipação, agitação, comunicação, dispneia, candidíase, comunicação, conhecimento, morrer com dignidade e gestão do regime terapêutico na alta”. Embora esta definição prévia de problemas possíveis pudesse induzir o risco de não individualizar os problemas do doente e da omissão de alguns cuidados, esta fase de mudança do registo em papel para o registo informático trabalhosa e de desgaste, foi importante no exercício assistencial da equipa.

Estavam ainda discriminadas “atitudes terapêuticas” relativas à diurese, vigilância do estado de consciência, isolamento de contenção, balanço hídrico, dieta zero, oxigenoterapia, algaliação, repouso absoluto, isolamento protetor, parâmetros vitais, pesquisa de glicémia capilar, entubação nasogástrica”.

Foram também definidos “possíveis exemplos de intervenções”, nomeadamente no diagnóstico “aceitação do estado de saúde comprometido” aparece “encorajar a comunicação expressiva de emoções, promover o envolvimento da família, promover a esperança, escutar a pessoa” entre outras. No diagnóstico “adesão ao regime terapêutico não demonstrado” surge “ensinar sobre regime terapêutico, explicar complicações da não adesão” entre outras. No “conhecimento não demonstrado sobre dor”, estão expressas como exemplos de intervenções as seguintes medidas “explicar sobre sensação de dor” e “validar conhecimento sobre a dor”. Os enfermeiros podiam registar outras intervenções procedendo à sua enumeração no campo de notas livres.

No processo único em papel passou a ficar registada a história clínica, os diários clínicos, os resultados de análises laboratoriais e outros exames auxiliares de diagnóstico, o gráfico de valores hematológicos, o protocolo de tratamento de quimioterapia antineoplásica, a folha do serviço social, da nutrição / dietista, e da fisioterapia (o registo de enfermagem passou a ser efetuado em formato eletrónico e a prescrição da terapêutica *online*).

O Hospital de Dia de Oncologia foi inaugurado em 2004, recebe doentes que não necessitam de internamento para administração de antineoplásicos endovenosos

ou Intra tecal, com todo o tipo de patologias, inclusive de hemato-oncologia. Os doentes são distribuídos por uma sala com 10 cadeirões, outra com 4 camas, outra de longa duração com acompanhamento e a sala de urgência, com 2 cadeirões e maca. Tem 2 enfermeiros por sala e por turno, que assumem todos os postos de trabalho (consulta de enfermagem consulta de primeira vez e *follow-up*, sala tratamentos e salas de administração). Funciona de segunda a sexta-feira, totalizando 16 enfermeiros, distribuídos em 2 turnos num total de 14 h de funcionamento por dia. Integram a equipa 8 assistentes operacionais e 2 assistentes técnicas. Realizam-se entre 50 a 70 tratamentos por dia sendo a medicação preparada em local próprio do serviço por farmacêuticos. O serviço tem apoio de secretariado, encarregue da receção dos doentes e agendamentos.

Estes dados fundamentaram algumas das decisões que o investigador foi obrigado a tomar no selecionar doentes e enfermeiros.

2. Tipo de estudo

Passamos a expor as diferentes etapas percorridas neste trabalho, suportadas no processo de investigação de intervenções complexas em saúde, começando pelo seu enquadramento teórico. De seguida faremos a discriminação dos diversos estádios com as respetivas funções chave e atividades.

O desenho deste estudo apoia-se no *Medical Research Council Framework* em investigar intervenções complexas na saúde, (Craig, *et al* 2008, 2013). Procura-se utilizar o melhor desenho, análise e avaliação em investigação em saúde (*Medical Research Council*, 2000) numa perspetiva mista (indutiva e dedutiva). Utilizamos um desenho multimétodo, desenvolvido de acordo com os seguintes estádios cíclicos: desenvolvimento, viabilidade e pilotagem, avaliação, implementação. Respeitamos também as orientações de Mohler, Kopke e Meyer (2015) reportando o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas em saúde em três estádios (desenvolvimento, viabilidade e pilotagem e avaliação).

Para melhor compreensão do método passamos a explicitar os pressupostos preconizados pelo *Medical Research Council* (2000). Há o entendimento de que as intervenções em cuidados de saúde são construídas sobre vários componentes que se

conjugam de forma independente ou interdependente. Estes componentes incluem comportamentos e os seus parâmetros, métodos de os organizar e distribuir, sendo determinante o próprio local em que ocorrem. Blackwood (2006) aponta como exemplos de componentes, entre muitos outros, a competência do profissional, a frequência do comportamento, o número de profissionais envolvidos, a cultura organizacional.

A complexidade das intervenções em saúde decorre do número de interações entre os componentes, do número e grau de dificuldade dos comportamentos requeridos por quem presta ou recebe a intervenção, do número de grupos envolvidos ou dos níveis organizacionais que são alvo da intervenção, do número e da variabilidade de resultados possíveis, e do grau de flexibilidade dessa mesma intervenção, seja no grupo experimental ou no de controlo (Craig *et al*, 2008).

A figura 2 mostra em esquema a interatividade dos diversos estádios inerentes ao processo das intervenções complexas.

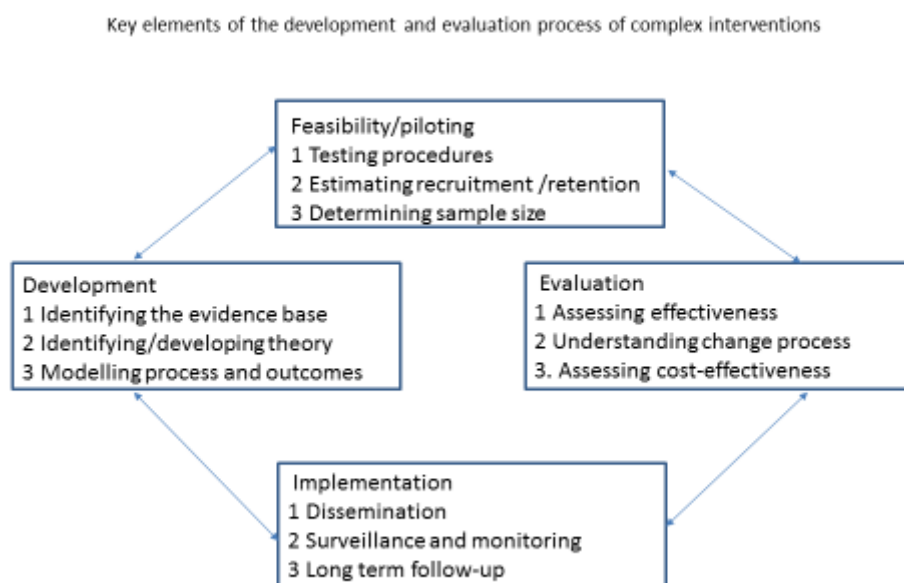


Figura 2 - Elementos chave do processo de desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (Craig *et al*, 2008)

Assim, a criação dum modelo para investigar as intervenções complexas é menos linear, mais flexível, sendo atribuída muita importância às fases de desenvolvimento e implementação, e de avaliação como a figura 2 demonstra. Assim faz sentido o uso de procedimentos, desde os ensaios clínicos até às experiências naturais (Craig *et al*, 2008). Algumas intervenções podem ser entendidas como progressos ao nível dos cuidados individuais ao doente, outras, apesar de se considerar que aperfeiçoam a assistência ao doente implicam modificação ao nível organizacional ou do serviço. Também podem ter como alvo os profissionais de saúde, sendo exemplo as intervenções educacionais, nomeadamente pelo emprego de protocolos ou *guidelines*, outras ainda podem ser prestadas ao nível populacional (Medical Research Council, 2000). No modelo de investigação de intervenções complexas a melhor prática consiste no desenvolvimento de intervenções sistemáticas, usando a melhor evidência disponível e tendo como fundamento uma teoria apropriada. Devem ser realizados uma série de estudos piloto aplicados a cada incerteza, com abordagem exploratória. Só posteriormente se desenha uma avaliação definitiva da intervenção (Craig, *et al*, 2008).

Revendo a história do projeto deve registar-se a necessidade sentida pelo investigador na aplicação de um estudo qualitativo utilizando algumas estratégias de Investigação – Ação (observação e entrevistas informais), que autorizasse a decisão acerca da adequação do desenho do estudo preconizado para investigar as intervenções complexas. As estratégias de Investigação – Ação têm o duplo objetivo da investigação (para aumentar a compreensão) e da ação (para obter mudança), orientadas para a melhoria, reflexão e teorização da prática. Também para Lopes (2013) os projetos de investigação-formação-ação relativos às práticas de cuidados em pessoas internadas poderão permitir gerar mudanças. Esteves (1986) entende que decorrem de uma espiral de ciclos de planificação, ação, observação e reflexão. Lessard – Hébert (1994) identifica 6 fases que por sua vez englobam 3 níveis de operações: Pré - intervenção (escolha do problema e planificação), Intervenção (implementação da intervenção, observação e registo desta) e Avaliação (avaliação e apresentação dos resultados, limitações e conclusões).

No decorrer desta fase de exploração e análise da prática naquele contexto ambicionávamos atingir metas mensuráveis quanto aos resultados da investigação. Ao seleccionarmos o *Medical Research Council Framework* percebemos que as ações

efetuadas até então permitiam a adoção deste método de investigar intervenções complexas em saúde (Craig *et al* 2008, 2013).

Descrição dos estádios do processo de desenvolvimento-avaliação- implementação de intervenções complexas

Os quatro estádios mencionados na figura 2 não têm de ser forçosamente sequenciais. O processo de desenvolvimento-avaliação-implementação da intervenção deve iniciar-se com a identificação da evidência científica e da conceitualização teórica subjacente, para que seja possível estruturar o protocolo da intervenção e prever as suas implicações. Seguidamente a partir da verificação dos procedimentos, acede-se à efetividade, à eficácia e à perceção da variabilidade individual ou da mudança impressa pela intervenção. Finalmente está preconizada a disseminação da intervenção.

Explicitaremos os passos adotados neste estudo à medida que formos descrevendo cada um dos seus estádios.

Assim, ao iniciar o desenvolvimento da intervenção, é necessário um entendimento teórico para se apurar o modo como a intervenção induz mudanças, e para que as fragilidades da cadeia causal possam ser identificadas e fortalecidas. Foi necessário um processo de avaliação minucioso para identificar problemas de implementação, evitando-se que o impacto verificado refletisse eventuais falhas da implementação, em vez de uma ineficácia intrínseca (Craig *et al*, 2008).

Relataremos apenas as fases do método elaborado neste estudo: fase de desenvolvimento, a de viabilidade/pilotagem (Craig *et al.*, 2008), a introdução da intervenção e a avaliação (Mohler *et al*, 2012).

Assim iniciamos o estudo com a definição do problema a partir da investigação anteriormente efetuada relativa ao tipo de envolvimento e interação dos doentes e enfermeiros. Da revisão da literatura e da análise dos dados obtidos com os estudos exploratório e descritivo, pela observação participante das práticas usuais dos enfermeiros no contexto em estudo, das entrevistas individuais a pessoas doentes e aos enfermeiros, podemos identificar os diferentes componentes desta intervenção¹³.

¹³ Componentes que incluem comportamentos e seus parâmetros e métodos para os organizar e distribuir (MRC, 2000)

Apresentamos esquematicamente na figura 3 o desenho global deste estudo que teve os momentos chave seguintes:

- T0 que foi constituído pelos estudos 1 e 2, que designámos por “Exploração do contexto da prática de cuidados” e “A pessoa com doença hemato-oncológica: Que modelo de cuidados?”
- A etapa T0 culminou com a construção do guião dos indicadores da interação “administração de quimioterapia como uma intervenção de enfermagem individualizada (AQT-I)” - o modelar da intervenção.
- Seguiu-se a etapa de pilotagem da intervenção segundo os respetivos indicadores, em três dias consecutivos de administração de quimioterapia (T1, T2 e T3).

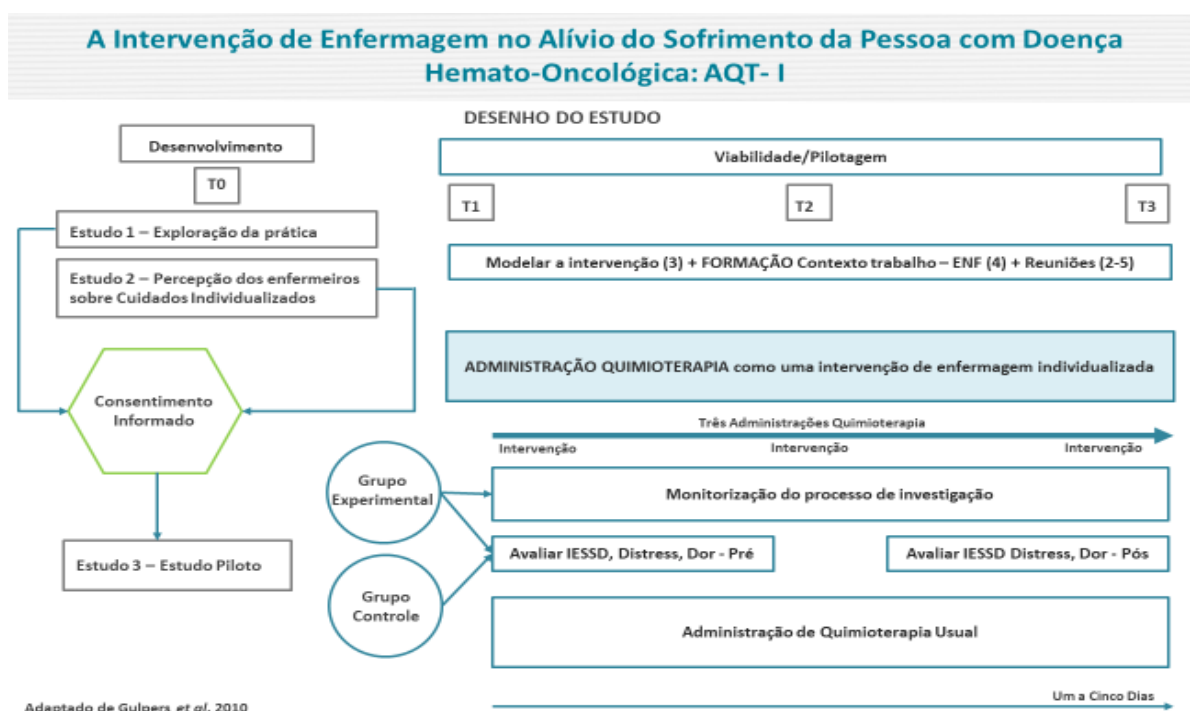


Figura 3 - Desenho global do estudo “A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica internada”

O primeiro estágio, estágio de desenvolvimento (T0), foi constituído pelos estudos exploratório e descritivo, estudo 1 e estudo 2 (figura 3). Decorrida da etapa T0 ficaram estabelecidos os indicadores da interação para modelar a intervenção da “administração de quimioterapia como uma intervenção de enfermagem individualizada (AQT-I)”. A formação em contexto de trabalho decorreu sobretudo nesta fase,

permitindo assegurar a implementação de uma intervenção de enfermagem de qualidade.

Seguiu-se o estágio de viabilidade/pilotagem da intervenção, tendo sido realizado um estudo *quase-experimental* (estudo 3) para implementar a intervenção, com os respetivos indicadores, em três dias consecutivos de administração de quimioterapia, que designámos por T1, T2 e T3.

Face à interatividade e simultaneidade de algumas atividades e porque os resultados dos estudos 1 e 2 influenciaram as etapas subsequentes (nomeadamente o protocolo da intervenção), a descrição do caminho percorrido pode por vezes parecer menos linear (ou clara), pelo que recorremos a notas de rodapé para se apreciar sequencialmente o desenho e implementação dos estudos, ou ler em detalhe os constrangimentos encontrados e que decorrem desta metodologia.

Expusemos assim os pressupostos, estádios e atividades do processo de desenvolvimento, avaliação e implementação das intervenções complexas, segundo os seus autores. Passamos à descrição de cada etapa deste estudo de modo sequencial aparecendo os subcapítulos com a respetiva designação e descrição.

3. Estádio de Desenvolvimento

Passamos a descrever e fundamentar os procedimentos empregues para responder à identificação da evidência científica sobre o fenómeno, da teoria que foi usada e da modelagem do processo e resultados preliminares da intervenção.

Neste estágio procedeu-se à pesquisa da evidência científica com uma revisão sistemática da literatura. Desta forma garantimos as melhores orientações para basear um novo desenho da prática profissional naquele contexto. A identificação da teoria relevante ou o desenvolvimento de uma compreensão teórica que explicasse as mudanças, permitiu que se efetuassem as melhores escolhas dos componentes da intervenção (Medical Research Council, 2000; Craig *et al*, 2008).

Passamos a desenhar os componentes da intervenção e os mecanismos suscetíveis de influenciar os resultados e respetiva inter-relação. No quadro 1 apresentamos esquematicamente os procedimentos utilizados ao percorrermos o estágio de desenvolvimento que adiante descrevemos em separado por cada atividade.

Quadro 1 - Processo de Desenvolvimento e Avaliação de intervenções complexas (Craig et al 2008): Estádio de Desenvolvimento

Atividades (Elementos-chave)	PROCEDIMENTOS
Identificar a evidência científica	Revisão sistemática da literatura (artigo publicado na Revista Pensar Enfermagem vol.14, nº 2: p 55 – 69)
Identificar/explicitar a teoria norteadora do estudo	Mapa conceitual: doença hemato-oncológica, sofrimento, intervenção de enfermagem, intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento; intervenção de enfermagem individualizada,
Estudo1 Estudo exploratório	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas a doentes mediante guião • Entrevistas a enfermeiros mediante guião • Questionários de autopreenchimento a enfermeiros • Observação das atividades desenvolvidas pelos enfermeiros, turnos da manhã e da tarde • Consulta documental • Observação do momento de interação enfermeiro cliente na administração quimioterapia antineoplásica.
Estudo 2: Estudo descritivo	<p>A Pessoa com Doença Hemato-Oncológica: Que Modelo de Cuidados?</p> <p>A perceção dos enfermeiros sobre cuidados individualizados: aplicação questionário composto por: 1-caracterização sócio – demográfica, 2- Escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados – opinião dos enfermeiros (Suhonen, et al, 2007), 3- Escala de Avaliação do Quadro Contextual / Ambiente da Prática Profissional - RPPE (<i>Revised Professional Practice Environment Scale</i> de Erikson et al, 2004).</p>

3.1. Revisão Sistemática da Literatura

Passamos a descrever a síntese da pesquisa efetuada relativamente à identificação da evidência e da compreensão teórica relevante.

Foi formulada a seguinte pergunta de investigação para realizar a Revisão Sistemática da Literatura, o que permitiu definir os critérios de inclusão/exclusão de estudos primários:

“Quais as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico internado?”

Realizou-se a pesquisa, manual e eletrónica, em português, inglês e espanhol, nas bases de dados disponíveis, em base de dados texto integral; listagens de teses /

dissertações de mestrado / monografias de doutoramento e mestrado até 2005 e após, exclusivamente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; pesquisa manual de publicações periódicas das bibliotecas da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Utilizamos as palavras-chave seguintes: *suffering* , *suffer*, *suffering relief* e *nursing care*, *nursing interventions*, *nursing practice*, *haematology inpatient*, *cancer inpatient*, com a expressão de pesquisa (Mw *suffering* or suffering relief and Mw nursing practice or nursing care or nursing interventions*) and (*cancer or oncology adult and aged inpatient and nurses*) and (*qualitative or phenomenon* or grounded theories or constant or ethnographer* or case or interviews or observations or narratives or focus or content*) not *child* or end-of-life cares or terminal cares*.

Da Revisão Sistemática da Literatura foi publicado artigo na Revista Pensar Enfermagem (Apêndice 1), razão pela qual limitámos a informação sobre o método usado.

Por sua vez os resultados foram também utilizados para recortar o problema em estudo e enquadrá-lo teoricamente como aparece nos diversos capítulos deste relatório.

Esta etapa permitiu-nos evidenciar as intervenções de enfermagem no alívio do sofrimento (Tabela 1). Também se identificaram os fundamentos teóricos que as suportavam. Prosseguiu-se com o contexto da prática dos cuidados, nomeadamente a ênfase nos cuidados focados na pessoa e não na doença, com destaque à importância das competências relacionais e de ajuda, nomeadamente a escuta, respeito, individualidade a trabalho em parceria com o doente. Foram também visíveis em alguns enfermeiros comportamentos de aparente distanciamento, com atitudes paternalistas e ênfase no cumprimento de rotinas.

Esta revisão decorreu entre janeiro de 2008 e junho de 2009.

Tabela 1- Resumo dos Achados da Revisão Sistemática da Literatura

ESTUDOS	ACHADOS
Arman e Rehnsfeldt (2007) (nível 6)	“ <i>Little things</i> ” têm o poder de preservar a dignidade e fazer os pacientes sentirem que tem sentido oferecer-lhes esperança; os doentes testemunharem atos benevolentes ajuda-os e aos cuidadores a aumentar o seu conhecimento da vida.
Persson, Hallberg e Ohlsson (1997) (nível 6)	Os problemas físicos dos doentes durante o tratamento estavam correlacionados com baixa satisfação com a ajuda recebida (falha das enfermeiras em aceder ao sofrimento). As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são: a informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais do problema do doente; ajuda prática (promoção da necessidade de atividade, ajuda na ida ao WC, comer e a aliviar o isolamento); a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais.
Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999) (nível 2)	As intervenções de enfermagem que promoviam o autocuidado tiveram efeito positivo em minimizar as reações de <i>stress</i> , mas não verificaram alterações mensuráveis nos efeitos secundários dos tratamentos e nem na qualidade de vida.
Ferrell e Coyle (2008) (nível 6)	Os enfermeiros ao aliviarem os problemas físicos dos doentes também lhes reduzem o <i>distress</i> psicológico, social e espiritual; respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo presença; ao ouvirem os doentes ajudam-nos a expressar o <i>distress</i> emocional (conexão humana); respondem ao <i>distress</i> espiritual independentemente da sua filiação religiosa
Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004) (nível 6)	Nível ético a ausência de responsabilidade, compaixão e comunicação entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento; nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito é também ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais como por exemplo o significado da vida e da morte pode bloquear o alívio do sofrimento; nível ontológico são necessárias atitudes básicas de caridade e compaixão
Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006) (nível 6)	O ambiente físico influencia a experiência de cuidados de 4 modos: como símbolo que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergonha e estigma, menos valor social e mérito; como símbolo que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte; como forma de influenciar a interação e o balanço entre envolver-se e encontrar a privacidade; contendo objetos que facilitem turnos com focos fora de si próprio (fora do cancro e encontrara a luz na escuridão).

Efetuamos atualizações posteriores em julho de 2010, 2015 e 2017 sem se terem verificado alterações significativas dos resultados. No entanto adicionou-se outro descritor “*individualised nursing care*” uma vez que se relacionava com a intervenção e resultados dela decorrente. Apresentamos os resultados da evidência científica ¹⁴ e

¹⁴ De acordo com o método de Armstrong, R., Hall, B., Doyle, J., & Waters, E. (2011). Cochrane Update ‘Scoping the scope’ of a cochrane review. *Journal of Public Health*, 33, 147–150. doi:10.1093/pubmed/fdr015

assim mantivemos a atualização desta, nomeadamente em relação ao descritor “cuidados de enfermagem individualizados” (tabela 2).

Tabela 2. Resumo do mapeamento dos achados da Revisão da Literatura

ESTUDOS	ACHADOS
Sandeman, G.; Wells, M. (2011)	Necessidade de considerar a experiência dos doentes no desenho dos cuidados de <i>follow-up</i> (continuidade) e também utilizar abordagens inovadoras e complementares.
Charalambous, A.; Katajisto, J.; Välimäki, M.; Leino-Kilpi, H.; Suhonen, R. (2010)	A associação entre cuidados individualizados e os elementos do ambiente da prática profissional podem ajudar a desenvolver cuidados de enfermagem clínicos individualizados
Suhonen, R.; Papastavrou, E.; Efstathiou, G.; Tsangari, H.; Jarosova, D.; Leino-Kilpi, H.; Patiraki, E.; Karlou, C.; Balog, Z.; Merkouris, A. (2012)	Existência de correlação positiva entre cuidados individualizados e satisfação dos doentes. Os resultados podem influenciar decisões políticas e administrativas na introdução de abordagens de enfermagem nos cuidados que aumentem a satisfação dos doentes.
Suhonen, R.; Efstathiou, G.; Tsangari, H.; Jarosova, D.; Leino-Kilpi, H.; Patiraki, H.; Karlou, C.; Balogh, Z.; Papastavrou, E. (2011) RCT	Diferenças entre a apreciação dos doentes e dos enfermeiros sobre os cuidados individualizados. As Enfermeiras apreciação que suportam a individualidade dos doentes mais frequentemente que os próprios doentes o consideraram.
Suhonen, R.; Land, L.; Välimäki, M.; Berg, A.; Idvall, E.; Kalafati, M.; Katajisto, J.; Lemonidou, C.; Schmidt, L.A.; Leino-Kilpi, H. (2010)	Questões detalhadas sobre aspetos específicos da experiência dos doentes é mais útil na monitorização da performance dos hospitais na perspetiva dos doentes.
Tay, L.H.; Ang, E.; Hegney, D. (2011) Estudo qualitativo	Enfermeiras tem que estar seguras de como a trajetória de doença e o estado psicológico afetam a comunicação. Também atender aos aspetos culturais na abordagem de tópicos sensíveis. Programas que aumentem o prestígio das enfermeiras são precisos.
Gustafsson, L-K.; Wiklund-Gustin, L.; Lindström, U.A. (2011)	As narrativas de reconciliação das mulheres são um processo para nova forma de ver, mas também abertura e transição da experiência do luto e sofrimento para experiência de integridade e saúde.
Kvåle, K.; Bondevik, M. (2010)	Enfermeiras que combinem conhecimentos clínicos biológicos e capacidade com toque humano, aliviou o sofrimento existencial e corporal e fa- los sentir seguros e protegidos.
Mårtensson, G.; Carlsson, M.; Lampic, C. (2010)	Para assegurar os cuidados individualizados, as enfermeiras nos cuidados ao cancro, validam de perto a precisão de sua interpretação das necessidades dos pacientes e fazem o seu planeamento de cuidados em colaboração com os pacientes
Pavlish, C.; Brown-Saltzman, K.; Jakel, P.; Rounkle, A-M. (2012)	Desafios: ser os olhos e braços dos doentes que sofrem, experimentando a precariedade de obrigações concorrentes, navegando pelos meandros da esperança e da honestidade, administrando a urgência causada pela espera, esforçando-se para encontrar tempo e ponderando os riscos de falar sobre as atividades/estruturas hierárquicas.
Best, M.; Aldridge, L.; Butow, P.; Olver, I.; Webster, F. (2015a).	Foram encontradas sete intervenções; a intervenção centrada no significado, na esperança e na redução do stress é efectiva, mas a expressiva- suportiva não é; as intervenções centradas no significado, centradas na esperança e na redução do stress foram consideradas eficazes.
Best, M.; Aldridge, L.; Butow, P.; Olver, I.; Webster, F. (2015)	o potencial para o sofrimento de ser transcendido precisa ser reconhecido e facilitado pela equipa de saúde.
Hale-Smith, A, Park, Crystal, L., Edmondson, D. (2012)	O VOSSS identifica as crenças individuais sobre sofrimento e o papel destas crenças na adaptação ao ajustamento aos eventos da vida

Após esta análise pudemos constatar a não existência de um modo único de agir, ou a presença de uma técnica particular que promovesse o alívio do sofrimento na prestação de cuidados individualizados de enfermagem. Tal constatação colocou-nos dúvidas acerca da resposta a este desafio. Conceptualmente sabíamos que a eficácia no cuidado de enfermagem exigia a mobilização de vários ingredientes que importava sistematizar de forma evidente para obter resultados positivos, pelo que importava salientar e objetivar uma estratégia de ação consistente passível de ser implementada e avaliada.

Prosseguiu-se para o contexto da prática dos cuidados para dar continuidade ao estágio de desenvolvimento, com os dois estudos exploratório e descritivo.

3.2. Estudo 1: Estudo Exploratório

De acordo com Craig *et al* (2008) ao investigar intervenções complexas deve-se utilizar métodos qualitativos e quantitativos.

Em março de 2009, após autorizações do conselho de administração e com o acordo da enfermeira-chefe, encetámos a negociação da viabilidade estratégica do estudo junto da hierarquia médica e de enfermagem. Porém por razões presas com a morosidade de resposta só em outubro do mesmo ano efetuámos a divulgação do projeto às enfermeiras chefes de equipa.

Para melhor rigor metodológico, embora a investigadora fosse parceira de longa data neste contexto, sentiu-se obrigada à definição de um novo modo de estar em campo. Procurámos clarificar o nosso papel de investigador evitando desencontros no sentido de obter a melhor cooperação possível. Procurámos cumprir o recomendado no acesso ao campo, sempre negociado com alguém reconhecido, envolvendo também os diferentes grupos profissionais (Pope e Mays, 2006). No nosso caso a enfermeira-chefe foi a aliada de excelência, pois era a mais bem informada quanto à importância de cumprimento rigoroso dos procedimentos metodológicos, sendo conhecedora da importância da adesão da equipa ao processo que iria ser encetado.

Desenvolvemos inicialmente um estudo exploratório para descrever os componentes constantes e as variáveis replicáveis na intervenção de enfermagem. (Craig *et al*, 2008), com os seguintes objetivos:

- Explorar as intervenções de enfermagem na pessoa com doença hemato-oncológica internada que atuam sobre o sofrimento;
- Descrever as intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento da pessoa internada com doença hemato-oncológica;
- Identificar o sofrimento da pessoa internada com doença hemato-oncológica.

Nos estudos qualitativos, o investigador é o principal responsável pela colheita de dados, estabelecendo um contacto direto com os participantes, afetando o fenómeno em estudo e sendo afetado por ele. Para este estudo exploratório utilizamos as seguintes técnicas (Flick, 2005): a observação não estruturada descritiva da prática de enfermagem, a observação participante estruturada seletiva, com particular ênfase no momento de interação enfermeiro-cliente na administração de quimioterapia. Também usámos a técnica das entrevistas semiestruturadas a pessoas doentes internadas e aos enfermeiros chefes de equipa e segundos elementos. Utilizámos questionários destinados a enfermeiros, bem como recorremos à análise documental (processo clínico, diário clínico, valores laboratoriais, os registos de enfermagem e notas de passagens de turno). Com a finalidade de completar a informação colhida nas entrevistas também analisámos os registos de enfermagem relativos aos cuidados de enfermagem. Cumprimos assim o preconizado por Holter e Schwartz-Barcott (1993), que expõem os vários métodos de colheita de dados, nomeadamente a observação, questionários, entrevistas, ações experimentais, gravações de voz e filmes.

Selecionaram-se dois tipos de **participantes**: os enfermeiros que trabalhavam no serviço de internamento (entre janeiro e maio de 2010) e as pessoas internadas com doença hemato-oncológica naquele contexto no mesmo período.

A seleção dos sujeitos foi não probabilística e de conveniência ou voluntária (Polit, Beck e Hungler, 2004; Flick, 2005) e incluiu toda a população de enfermeiros e de pessoas doentes internadas do serviço. Outro tipo de amostra inviabilizaria o estudo pois segundo os critérios definidos era reduzido o número de doentes disponíveis, o que poderia implicar o aumento do tempo da intervenção.

O critério de seleção inicial das enfermeiras foi discutido e efetuado pela enfermeira-chefe, após explicitação do perfil desejável. Pretendiam-se enfermeiros com reconhecimento da sua elevada competência pelos seus pares, que manifestassem preocupação pelo sofrimento das pessoas doentes que cuidavam e que fossem consideradas informantes esclarecidas junto da equipa de saúde. Excluímos enfermeiros recém-licenciados (2), enfermeiros com atestado por doença, licença maternidade e de férias. Após aplicação destes critérios foram 14 o número de enfermeiras que preenchiam estes critérios.

A seleção dos doentes iniciou-se com a identificação e caracterização dos das pessoas doentes internadas utilizando os parâmetros: idade, diagnóstico clínico, fase de tratamento da doença, capacidade para responder ao solicitado. Excluímos doentes em fim de vida tal como a literatura preconizava.

Ainda em termos de seleção dos participantes doentes entendeu-se procurar a diversidade utilizando características demográficas (idade, sexo, residência) e a situação clínica (tipo de diagnóstico, valores hematológicos).

A escolha dos participantes doentes foi da responsabilidade da enfermeira responsável pelo doente, tendo em conta os critérios acima referidos. Porém estes critérios foram refinados, atendendo ao humor do doente, à oportunidade da entrevista e em particular dos cuidados necessários. A compatibilidade de horários com as disponibilidades do investigador foi outro aspeto a atender. O conhecimento que as enfermeiras detinham sobre a evolução clínica e a mudança de perspetiva de tratamento dos doentes permitiu incluir ou rejeitar alguns.

O papel do investigador foi-se desenrolando de modo muito facilitado pela aproximação a este contexto da prática pelo acompanhamento contínuo dos estudantes do 1º e 2º ciclo em ensino clínico.

O envolvimento, a colaboração, a partilha e a presença do investigador junto dos participantes-enfermeiros fizeram destes coautores dos processos de mudança. Este facto permitiu um envolvimento excecional no projeto, mas teve como limitação o tempo que tais processos implicaram, somando dificuldades ao investigador pela possível mobilidade dos enfermeiros entre contextos (Figueiredo, 2002).

O investigador esteve em campo de forma assídua nesta fase do estudo garantindo o cumprimento dos princípios éticos e dando todas as explicações

solicitadas. Em particular assegurava que a aceitação e registo do consentimento informado por parte de doentes e enfermeiros fosse efetuado em ambiente de liberdade.

Ao longo do estudo, o investigador manteve o seu papel de parceiro através da participação na formação em serviço, além de colaborar nos vários modos de dar visibilidade ao trabalho apreciável realizado pelo grupo dos enfermeiros. Esta visibilidade traduziu-se, nomeadamente na elaboração de *posters* que foram apresentados em encontros científicos. Alguns destes *posters* relacionaram-se com o próprio estudo em curso e foram entendidos como *recompensas* justas ao trabalho solicitado.¹⁵

Consideram-se efeitos não mensuráveis da parceria a possibilidade de analisar em conjunto a evidência científica mais atual, a troca de artigos, a reflexão sobre as práticas, a assistência aos enfermeiros na ponderação das forças positivas e negativas presentes no contexto, o que beneficiou todos os envolvidos no processo investigativo.

Procedimento de recolha de achados

As técnicas para a recolha de dados foram as entrevistas a enfermeiros e a doentes, a observação, aplicação de questionários a enfermeiros e a análise documental.

Entrevistas

Os locais escolhidos para as entrevistas às **enfermeiras** foram: o refeitório do serviço (nos momentos de pausa e fora das refeições), a biblioteca e o gabinete da chefia de enfermagem.

Para alertar para a temática do projeto e despertar a sensibilidade do grupo foi deixado no serviço, no gabinete da enfermeira chefe, um caderno com o título do projeto na capa para os enfermeiros pudessem apontar sugestões. Fazíamos apelo para que fossem registadas as intervenções de enfermagem desejáveis ou desenvolvidas, suscetíveis de aliviarem o sofrimento. Esta estratégia decorreu da sugestão de um

¹⁵ Posters apresentados na reunião anual da Sociedade Portuguesa de Hematologia (2009) e na reunião da AEOP (2011).

enfermeiro, contudo não foi rentabilizado, pela escassez de informação escrita apesar de frequentemente serem mencionados oralmente medidas que os enfermeiros usavam no dia-a-dia.

As entrevistas às enfermeiras tiveram a duração de cerca de 40 a 60 minutos, segundo um guião (apêndice 2) de perguntas abertas (Flick, 2005). Decorreram durante o turno da manhã, o mais conveniente para as enfermeiras chefes de equipa, face à distribuição de atividades no serviço.

Com as entrevistas aos enfermeiros pretendíamos aceder à identificação das intervenções que os enfermeiros desenvolviam para dar resposta aos problemas dos indivíduos internados e aos fatores que consideravam facilitadores e não facilitadores do desenvolvimento dessas intervenções. Nas primeiras 6 entrevistas semiestruturadas realizadas individualmente às enfermeiras (Flick, 2005) procurámos além de sensibilizar para a importância deste estudo, fazer a identificação dos cuidados de enfermagem prestados para aliviar o sofrimento. A sua realização permitiu induzir reflexão sobre as atividades desenvolvidas e avaliar o nível de consciencialização da sua importância. Posteriormente procedemos à recolha de mais dados com outras entrevistas a enfermeiros (restantes 8 do internamento), com o foco nas atividades de enfermagem mencionadas pelos enfermeiros, para clarificação dos achados identificados nas primeiras entrevistas e na observação dos cuidados prestados aos doentes. Aproveitámos também este segundo momento de realização das entrevistas para validação das categorias (temas) que se começavam a delinear.

Procedemos à análise dos dados das entrevistas e elaborámos notas de campo (Flick, 2005).

As entrevistas semiestruturadas (Flick, 2005) aos **doentes** tiveram a duração de 20 a 40 minutos, segundo um guião (apêndice 3). Estas entrevistas decorreram em dezembro 2009 predominantemente junto dos leitos, permitindo maior conforto. Iniciavam-se com a apresentação do investigador, solicitava-se permissão para explicar o nosso papel. Sendo aceite a participação, eram colocadas questões iniciais ou preliminares sobre o tema em estudo. Interessava-nos saber qual o maior problema ou dificuldade associada à doença, a experiência sentida neste estado e as ajudas necessárias para o enfrentamento de uma situação desfavorável. Também se

escrutinava a opinião do doente acerca da intervenção do enfermeiro com relevância para o alívio do sofrimento.

Questionários a enfermeiros

Elaborámos também questionários que permitissem aos enfermeiros a transmissão de informação sobre as preocupações acerca da gestão do sofrimento. Assim foram colocadas questões abertas sobre as intervenções que desenvolviam ou que gostariam de desenvolver nessa área, mobilizando a informação relativa ao discurso expresso nas entrevistas anteriormente realizadas aos enfermeiros e aos doentes. As questões versaram as ações para promoção do conforto, da segurança e da esperança do doente, bem como a avaliação física que consideravam importante, e sobre a administração da terapêutica. Foi analisada a atitude do profissional expressa pelos doentes, focalizando a resposta no apoio dado ao doente. Também foi abordada a questão do “tempo” dedicado a cada doente sob a sua responsabilidade. Por último procuramos clarificar as qualidades/características profissionais e humanas que entendiam qualificar positivamente o enfermeiro (apêndice 4).

Em fevereiro 2010 foram distribuídos os questionários a todos os enfermeiros das 4 equipas do internamento (20) e solicitado que colocassem os respondidos (12) num envelope junto do caderno das sugestões. Pretendemos criar igual oportunidade para todos os enfermeiros no contributo para o conhecimento da sua prática de cuidados e procurando clarificar algumas das respostas das entrevistas.

Observação

Para compreender melhor a prática habitual dos enfermeiros no espaço de internamento, recorremos em janeiro 2010 à observação participante não estruturada segundo princípios de Flick (2005). Antes foi solicitada autorização das enfermeiras e das pessoas doentes do quarto, para esta observação. Incluía o momento das “passagens de turno” da manhã para tarde (3 dias) e de noite para manhã (1 dia). Procurámos aceder ao padrão de funcionamento do grupo, observando e registando a informação que emanava daquele contexto, dando atenção particular às experiências e símbolos, especialmente a linguagem simbólica dos participantes (Polit, Beck e Hungler, 2004). Foi tentada a identificação dos focos de atenção dos enfermeiros e

respetivas intervenções verbalizadas oralmente, comparando-os com os registos escritos (notas de evolução da pessoa doente), procurando validar os achados das entrevistas.

Pretendíamos, ao observar os procedimentos desenvolvidos pelas enfermeiras, clarificar o objetivo dos mesmos. Para tal usámos um memorando contemplando as diversas vertentes a atender: o ambiente físico onde decorreu a observação (*onde*), os participantes (*quem*); o modo de interação presente entre os doentes internados e os enfermeiros durante o processo de cuidados (*como* decorrem os cuidados); os cuidados prestados, a sua frequência e duração (*o que e quando*) e *os resultados* dos cuidados de enfermagem alcançados ou desejados (Polit *et al*, 2004). Posteriormente as enfermeiras observadas e os doentes, sempre que oportuno, foram questionados respetivamente quanto ao motivo da tomada de decisão e a validação dos resultados da intervenção (*porque*).

Posteriormente progredimos para a modalidade da observação participante seletiva (Flick, 2005) relativa à administração de quimioterapia antineoplásica no internamento¹⁶. A justificação da escolha do momento relativo à administração terapêutica, deveu-se ao facto, referido por enfermeiros e pessoas doentes, de ser destacado de grande expectativa e ambivalência. Se por um lado era aguardado de modo positivo face à expectativa da “cura” (remissão) da doença, por outro era sentido como momento opressivo e negativo pelos efeitos secundários esperados, caracterizados pelo desconfortáveis, potencialmente graves e prolongados no tempo (Polovich *et al*, 2014).

Utilizamos fichas de registo para focalizar a observação nas preocupações presentes e que necessitaram de melhor clarificação durante a administração de quimioterapia antineoplásica. Esta ficha foi adotada da utilizada por Lopes, (2006), após consulta das *guidelines* da *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), *Oncology Nursing Society* (ONS), *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) e de Polovich *et al* (2014), em apêndice 5

A observação no hospital de dia foi exercida na expectativa de enriquecer os dados da observação relativa à administração de quimioterapia, num contexto em que

¹⁶ A observação relativa à administração de quimioterapia antineoplásica já tinha sido iniciada em janeiro de 2011) e no hospital de dia, na sala pequena, em maio 2011, no turno da manhã que era o momento de colocação ou mudança da quimioterapia

esta era a atividade prioritária dos enfermeiros, em maior número de doentes (mais oportunidades de observação).

Análise e organização dos resultados do estudo exploratório

Procedemos à passagem dos dados em bruto (entrevistas, notas de campo e dos questionários) a dados organizados o que levou, após a leitura flutuante, ao recorte das unidades de significação, ao inventário dos temas, à sua classificação e agregação, segundo critérios semânticos, sem se estabelecerem hipóteses à *priori*, para deixar “falar o material” (Bardin, 2009; 2015).

Optámos por agrupar estas unidades de significação (unidades de registo) por temas que emergiram dos alicerces teóricos e que serviram de base à seleção de objetivos orientadores da prestação de cuidados dos enfermeiros. Assim surgiram as categorias que foram de seguida validadas em confronto com os resultados de Lopes (2006).

Questionários a pessoas doentes

Aplicamos o questionário IESSD (Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença), em dois momentos outubro - novembro de 2010 e janeiro – fevereiro 2011 (anexo 5), a todos os doentes internados que respeitavam os critérios de inclusão. Nomeadamente encontrarem-se em tratamento da doença, com capacidade visual e de compreensão das afirmações e que naturalmente aceitaram preencher os formulários. Obtivemos um total de 19 respostas, mas foram consideradas 15 se encontravam completamente preenchidos.

Consulta Documental

A consulta do processo clínico, nomeadamente dos diários clínicos, diários de enfermagem e dos resultados das análises de sangue (hemograma), constituíram uma fonte de informação complementar para validação da triagem efetuada acerca das condições de participação dos doentes. A validação das intervenções de enfermagem foi um resultado menos conseguido face à insuficiência de registos nesta dimensão.

Critério de Qualidade

Para garantir a qualidade do estudo foi utilizada a *checklist* COREQ (Tong, Sainsbury e Craig, 2007) apresentada no apêndice 6.

Contributos para modelar a intervenção

Os resultados obtidos pelas técnicas até agora referidas (entrevistas, observação, e documentação clínica) foram analisados e refletidos. Esta fase contou com a participação dos enfermeiros, sendo os resultados discutidos com a enfermeira-chefe. Tal como tinha sido assente a escolha do momento da administração de quimioterapia foi a atividade de enfermagem selecionada como significativa para o grupo de enfermeiros e doentes. Seguiram-se reuniões com a enfermeira responsável do serviço (a enfermeira chefe passou para a coordenação da área de hematologia) e as duas (2) enfermeiras responsáveis de sector, para negociação dos recursos e metas a atingir.

Foi necessária a elaboração de uma instrução de trabalho¹⁷ sobre a administração de quimioterapia antineoplásica à pessoa doente internada, com a equipa de enfermagem num tempo que se prolongou até julho de 2011. Só nesse momento foi possível avançar com segurança para a avaliação do objeto de estudo sobre a intervenção relativa à administração de terapêutica citostática no serviço escolhido.

Pelas técnicas empregues, em particular com as entrevistas, conseguimos apurar o impacto das intervenções efetuadas pelos enfermeiros, destacando aquelas que os próprios sentem como tendo potencial de aliviar o sofrimento. No que diz respeito a competências interpessoais e técnicas, a *demonstração de disponibilidade e a informação transmitida* foram os resultados mais relevantes para a modelagem da intervenção.

Os resultados do estudo 1 foram apresentados aos enfermeiros do serviço o que contribuiu para aumentar a sensibilização do grupo e suscitar a necessidade da formação em serviço para o grupo de enfermeiros diretamente implicados no estudo

¹⁷ Este requisito da necessidade de elaboração da instrução de trabalho derivou da dinâmica de mudanças informáticas em curso e não foi uma opção do investigador, mas foi aproveitada como facilitadora do processo de mudança em curso pretendida

(co investigadores e chefes de equipa de enfermagem). Também partilhamos os dados obtidos através das restantes técnicas usadas, o que permitiu fazer o diagnóstico do contexto (estudo 1) no que diz respeito ao sofrimento dos doentes e atividades de enfermagem desenvolvidas. Estes dados foram apresentados em reunião de serviço à enfermeira chefe e posteriormente em sessão (in)formativa no serviço (julho de 2011 e janeiro de 2012).

O cenário de prática de enfermagem e o envolvimento e sensibilização das equipas permitiu a construção de um processo de formação, indutor de novas exigências pela sua relevância, como descrevemos mais à frente.

3.3. Estudo 2: “A pessoa com doença hemato-oncológica: Que modelo de cuidados?”

Enquadrado na parceria existente entre a investigadora e os enfermeiros, e no intuito de identificar componentes da intervenção de enfermagem, julgou-se pertinente um projeto com a finalidade permitir o entendimento acerca da escolha do modelo de cuidados prestados pelos enfermeiros às pessoas com doença hemato – oncológica, podendo também contribuir para a consciencialização sobre a sua prática profissional, na medida em que permite conhecer as nossas perceções sobre cuidados individualizados.

Pretendeu-se com esse estudo descrever as perceções dos enfermeiros sobre os cuidados de enfermagem individualizados, conhecer também as características do ambiente da sua prática profissional e identificar os fatores relacionados com a prestação dos cuidados individualizados.

No cenário clínico daquele contexto importa realçar a individualização dos cuidados de enfermagem como prática profissional importante, pois sendo uma dimensão sempre referida como essencial pelos enfermeiros, também era pouco identificável e nem sempre possível. Assim houve oportunidade de envolver a equipa num estudo multicêntrico que decorria na instituição, utilizando somente os resultados relativos ao contexto do estudo. Este estudo com desenho descritivo decorreu no ano de 2012.

Participantes

Os participantes foram os enfermeiros do serviço¹⁸ (incluindo as restantes valências além do internamento, hospital de dia hematologia, unidade de transplante e urgência).

Instrumentos de colheita de dados

O questionário continha a caracterização sócio – demográfica, seguida da escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados (ICS) – opinião dos enfermeiros (Suhonen, Schmidt e Radwin, 2007), composta por duas escalas de resposta tipo *Likert* de 1 (Discordo totalmente) a 5 (Concordo Completamente), o “Apoio à individualidade dos doentes através dos cuidados de enfermagem” (ICS-A) e a “Perceção sobre a individualização dos cuidados prestados” (ICS-B), cada uma delas com 17 itens e 3 subescalas cada.

As subescalas são a “Situação Clínica” com 7 itens- ClinA e ClinB - (ex: necessidades físicas e psicológicas; medo e ansiedade; sentimentos e estados afetivos; capacidades e recursos; significado da doença; condição de saúde; reações ou respostas à doença /condição de saúde), a “Situação de Vida Pessoal” com 4 itens -PersA e PersB - (ex: Situação de vida em geral; hábitos diários e preferências; família e rede social; experiência anterior de hospitalização; crenças, tradição e cultura) e a “Autonomia” com 6 itens- DecA e DecB - (ex: informação sobre a doença e tratamento; fazer escolhas e ter alternativas; controle na decisão; expressar a sua opinião, pareceres, desejos e fazer propostas).

A Escala de Avaliação do Quadro Contextual / Ambiente da Prática Profissional - RPPE (*Revised Professional Practice Environment Scale*, Erickson, Duffy, Gibbons, Fitzmaurice, Ditomassi e Jones, 2004) integra 39 itens com resposta de 1 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente) com 8 subescalas¹⁹.

¹⁸ Tendo-se reconhecido a motivação dos enfermeiros do contexto para este estudo considerou-se que poderiam liderar a expansão do mesmo a todos os enfermeiros que trabalhavam na área hemato-oncológica (internamento, hospital de dia e transplantes), no país.

¹⁹ Gestão de Desacordos e de Conflitos (9 itens), Motivação Interna Profissional (8 itens), Controlo sobre a Prática (5 itens), Liderança e Autonomia na Prática Clínica (5 itens), Relações da Equipa de Enfermagem com os Médicos (2 itens), Trabalho de Equipa (4 itens), Sensibilidade Cultural (3 itens) e Comunicação sobre os Doentes (3 itens).

Ambas estavam testadas e validadas em português e foram disponibilizadas pela Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem (UI&DE) da ESEL.

Tratamento dos Dados

Os dados recolhidos foram posteriormente tratados e analisados quantitativamente no programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (IBM-SPSS) versão 20* (SPSS 20), através de operações de estatística descritiva e em busca de correlação entre as diferentes variáveis (correlação *Pearson*) a fim de darmos resposta aos objetivos traçados.

A consistência interna das escalas foi avaliada com recurso ao *Alfa Cronbach*.

Este estudo (2) contribuiu para sensibilizar e alertar os intervenientes acerca da importância da prestação de cuidados individualizados, tendo sido divulgados os resultados em reuniões científicas²⁰

Confirmamos a importância que este grupo de enfermeiros atribui a uma prática de cuidados de enfermagem individualizados, tema que recorrentemente surgiu nos seus discursos. Foi ainda possível identificarmos fatores do contexto que os poderiam influenciar desfavoravelmente e que importava destacar enquanto componentes da intervenção a modelar.

3.4. Etapas de construção do guião do processo de interação de enfermagem “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA” (grelha de indicadores de interação individualizada): AQT-I

Em investigação, como já foi referido, a melhor prática é o desenvolvimento de intervenções sistematicamente, usando a melhor evidência disponível e uma teoria apropriada, começando com uma série de estudos piloto aplicados a cada incerteza do desenho, seguindo para uma abordagem exploratória e, posteriormente, realizando a avaliação definitiva. (Craig, *et al*, 2008).

²⁰ Na reunião anual da SPH em 2012 e na reunião anual da AEOP e da SPH em 2013

Após a fase exploratória do contexto percebemos que as atividades relacionadas com a administração de quimioterapia antineoplásica eram um momento importante do cuidado de enfermagem.

Em janeiro de 2011 iniciamos com a identificação e seleção dos indicadores de uma interação individualizada que desse visibilidade a este conjunto de preocupações. Selecionamos os objetivos das intervenções de enfermagem (apontados no estudo 1) e os alicerces duma intervenção de enfermagem individualizada (valorizados no estudo 2), recorrendo à evidência científica (apêndice 1) que apontava para a importância dos cuidados focados na pessoa, mais distanciados das rotinas.

A ênfase na capacidade de escuta do enfermeiro, no respeito e defesa da individualidade da pessoa doente, permitiu modelar uma intervenção de enfermagem que transformasse o momento da administração de terapêutica antineoplásica numa intervenção de enfermagem como um momento de excelência do cuidado de enfermagem. Explicitados que estavam os valores e pressupostos subjacentes a este encontro profissional, pretendemos conceber um guião norteador durante o processo de interação “administração de quimioterapia como uma intervenção enquadrada no cuidado de enfermagem individualizado”. O desenho do *draft* do guião do processo de interação teve o formato de grelha de indicadores, de acordo com a sugestão das enfermeiras co investigadoras (2) pois tal facilitava o registo.

Definimos com a enfermeira responsável do serviço os recursos físicos e humanos necessários bem como a distribuição das enfermeiras por setor e por doentes e respetivos horários para a implementação do projeto. Verificava -se que para um rácio de 3 a 5 enfermeiros existia uma média de 5 a 9 tratamentos de quimioterapia antineoplásica por dia e que se prolongavam pelo turno da manhã e tarde, ou mesmo por 24 horas. Equacionamos as linhas gerais da construção do guião do processo de interação. Nesta tarefa houve a colaboração das enfermeiras e da enfermeira responsável pela elaboração da instrução de trabalho sobre a administração de quimioterapia antineoplásica (anexo 2).

Quadro 2 - Processo de Desenvolvimento – Avaliação de intervenções complexas (Craig et al 2008): Estádio de Desenvolvimento – Modelar o processo e os resultados

Atividades (Elementos – chave)	PROCEDIMENTOS
Modelar a intervenção	<p>Administração de Quimioterapia como uma Intervenção de Enfermagem Individualizada - intencional, individual e sistemática no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica - Guião do processo de interação</p> <p>Formação em contexto de trabalho (Canário, R. 2003): formação em exercício que ocorre articulada com a ação e concorre para o desenvolvimento de competências com queda de barreiras entre ação e formação e entre conceitor (investigador) e destinatários (1, 2, 3 ou 4 co- investigadoras) da formação (Abreu, 1994:104), através duma dinâmica reflexiva sobre a prática profissional. Iniciou-se com o propósito da construção do guião da interação e prolongou –se durante o estágio de pilotagem da intervenção.</p>

Apresenta-se de seguida a sistematização do dispositivo de formação em contexto de trabalho que foi efetuado em simultâneo com a construção do guião da interação da intervenção de enfermagem. Pretendíamos não afastar a teoria da prática, mas antes fomentar a aprendizagem pela articulação das dúvidas expressas e a procura das melhores respostas teóricas. No ensino de adultos é recomendada a não dicotomia teoria-prática e a discussão entre pares (Canário, 2003).

Plano Formativo

Em janeiro e março 2010 foram apresentadas sessões informativas para os enfermeiros no próprio contexto de trabalho²¹.

Este pacote formativo apresentado no (apêndice 8), assumiu o formato da formação em contexto de trabalho. Implicou uma mudança de conceito de formação em serviço de modalidade escolarizada e exigiu queda de barreiras entre ação e formação e entre professores e destinatários da mesma (Abreu, 1994). Segundo Canário (2003) esta modalidade formativa articulada com a ação permite o desenvolvimento pessoal do grupo de atores e o desenvolvimento global de competências.

²¹ Sessões informativas com o tema "Termómetro do *Distress*" e o "Sofrimento nas pessoas doentes"

Durante as reuniões apelamos sempre à reflexão sobre experiências individuais e do grupo das enfermeiras participantes no contexto, nomeadamente em relação à administração de quimioterapia antineoplásica. A partir de uma preocupação ou questão que emergia casualmente, esta era aproveitada de modo oportuno e segundo a disponibilidade dos enfermeiros. As reuniões formativas tinham um *quorum* limitado, oscilando entre 2 a 5 elementos. Tal facto criava ambiente propício a reflexões subtis sobre a experiência dos presentes num processo formativo denominado por «processos e reflexão na ação e sobre a ação e “ação-reação” (Schon, 2011). Os desempenhos correntes só serão mudados se os atores forem «incomodados» e sentirem a necessidade de mudar.

Foram momentos de enorme riqueza pela adoção das metodologias informais escolhidas, permitindo rentabilizar tempos e espaços de produção pois estava ancorada num tipo de formação que respondia a problemas e dúvidas concretas colocadas pelos enfermeiros participantes.

Inicialmente a formação contemplou preocupações quanto à partilha e significado relativo a uma conceção de cuidados de enfermagem centrados na pessoa doente. Posteriormente as questões foram tendo um âmbito mais específico, como mais à frente descreveremos.

Identificamos à partida como objetivos do processo formativo que o grupo de enfermeiros fosse capaz de:

- Revelar uma sensibilidade crescente para a importância da administração quimioterapia (AQT) como um encontro de intervenção terapêutica (G1);
- Revelar uma consciencialização sobre os objetivos e as atividades efetuadas na AQT (G2);
- Mostrar uma adesão lúcida sobre a transversalidade intrínseca à prestação de cuidados individualizados (G3).

Com estes objetivos dávamos também resposta à preocupação da instituição/serviço de reforçar e agilizar o processo de certificação da qualidade (G4), tendo surgido algumas questões muito pertinentes:

- (Q1) Qual era a justificação teórica para esta premissa (AQT-I)?
- (Q2) Que implicações se despertariam na distribuição e organização das atividades dos enfermeiros? (*número e interações entre os componentes da intervenção*)

- (Q3) Que dificuldades e preocupações condicionariam a administração de quimioterapia antineoplásica? (*número e dificuldades dos comportamentos*)
- (Q4) Que recursos ou estratégia poderiam ser utilizados perante a constatação de possíveis dificuldades? (*número de grupos e níveis organizacionais*)
- (Q5) O impacto na pessoa doente seria condicionado pela forma como decorria a administração de quimioterapia antineoplásica? (*grau de flexibilidade da intervenção*)
- (Q6) Seria possível medir resultados decorrentes do modo de estar na interação do enfermeiro na administração de quimioterapia antineoplásica? (*número e variabilidade de resultados*)

Assim os objetivos operacionais surgiram ao longo do tempo e da própria formação, decorrendo do processo de investigação e da própria construção do protocolo da intervenção complexa.

Destacamos as rubricas mais relevantes e que foram alvo de discussão e decisão:

A1 - Delinear as atividades de enfermagem na AQT (Q2, Q3) com enfoque na importância/singularidade/especificidade do desempenho dos enfermeiros na AQT (Q1);

A2 - Definir papéis e responsabilidades da investigadora, das co-investigadoras, da enfermeira responsável do serviço e restante equipa de enfermagem;

A3 - Negociar recursos, estratégias, tempo de aplicação e supervisão (Q3);

A4 - Partilhar o desenho do estudo de viabilidade/pilotagem (Q2);

A5 - Devolver as sugestões dos peritos aos participantes enfermeiros (Q4);

A6 - Definir o protocolo da intervenção, recursos e estratégias de aplicação do guião que estava sendo construído (Q3, Q4);

A7 - Construir a versão final do guião (Q2, Q3, Q4);

A8 - Aferir o melhor modo de aplicação do guião atendendo aos pressupostos teóricos de forma consciente (Q5);

A9 - Introduzir a implementação da intervenção e avaliação (Q3, Q5, Q6).

A10 - Monitorizar o recrutamento, a implementação da intervenção (aplicação do guião desde pré a pós a AQT, o preenchimento dos questionários e registos enfermagem (Q6);

Apresentamos cronologicamente as atividades que desenvolvemos para responder aos objetivos cumprindo assim o plano da formação que se encontrava organizado por datas, objetivos/temas e estratégias. Alertamos para o facto de que

estas atividades formativas (apêndice 8) se cruzaram com as atividades decorrentes da etapa de modelagem da intervenção (apêndice 8), concretizadas pela construção do guião da interação de enfermagem na administração de quimioterapia antineoplásica.

Este guião enquanto dispositivo formativo esteve relacionado com as sucessivas tomadas de decisão das enfermeiras na administração de quimioterapia e assim pudemos cumprir o estágio de viabilidade/pilotagem.

Para destacar a importância, singularidade e especificidade do desempenho dos enfermeiros na administração de quimioterapia e delinear as atividades de enfermagem a desenvolver na administração de quimioterapia (A1), foram facultados artigos em formato digital (por email) e em papel (anexo 10). Esta iniciativa partiu do interesse das 2 enfermeiras co investigadoras, tendo ocorrido análise posterior e reflexão sobre conceitos – sofrimento, intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento, requisitos da relação terapêutica em enfermagem, cuidados de enfermagem individualizados, administração de quimioterapia antineoplásica e prática de cuidados.

Nas reuniões efetuadas ao longo dos meses de julho, outubro e novembro de 2011, janeiro, março, julho, e outubro 2012, março, abril e junho 2013, ao surgirem situações de incentivo à pesquisa ou consulta bibliográfica, estas foram consideradas com potencial formativo pois “incentivam os indivíduos à sua autoformação através da apropriação de um conjunto de influências e experiências porque passou, refletindo acerca destas e fazendo um trabalho sobre si de autoconstrução como profissional e pessoa” (Bartolo, 2007).

Ao delinear as atividades de enfermagem na administração de quimioterapia (AQT-I) e negociar recursos, estratégias, tempo de aplicação e supervisão (A1 e A3), equacionámos as interações entre os componentes da intervenção, número e dificuldades dos comportamentos que implicava, número de grupos e níveis organizacionais envolvidos, número e variabilidade de resultados e grau de flexibilidade destes (Craig et al 2008).

Para responder aos objetivos e atividades efetuadas pelos enfermeiros e garantir que eram atos mais conscientes, propusemos reuniões (A3) que decorreram entre setembro e novembro, importantes para o pré-teste da aplicação do guião da interação, em dezembro de 2011. Este pré-teste foi baseado num 1º *draft* do modelo da

intervenção de enfermagem individualizada na administração de quimioterapia antineoplásica, com a conceção de que a prática de cuidar em enfermagem é um processo que se desenvolve entre quem presta e recebe cuidados, uma prática com intencionalidade, em que é imprescindível atender o doente na sua singularidade (Collière, 1999).

Prosseguimos na definição do protocolo da intervenção (A6) com os possíveis recursos, estratégias, nomeadamente no que dizia respeito aos critérios de inclusão de doentes e acessibilidade a estes, bem como que enfermeiros envolver nesta etapa específica. Também foi definido o número de dias para a intervenção, a exequibilidade da mesma, as condições prévias à intervenção, o tipo de interação enfermeiro/doente, a supervisão da aplicação do guião em formato de grelha, as medidas de resultados a atingir e como os medir. Foi decidido que o uso dos instrumentos IESSD (Gameiro, 1998) Termómetro do *Distress* (NCCN, 2003 traduzido por R. Bacalhau, 2004) e da escala numérica de avaliação da Dor (anexo 5, 7 e 9) seriam adequados aos objetivos do estudo.

A conceção e o formato da grelha (A7) foram obtidos a partir da proposta do *draft* do guião inicial tendo tido a participação de três enfermeiras indicadas pela enfermeira-chefe, com a nossa total aprovação, que assumiram o papel de co- investigadoras. Sabendo que a intervenção teria que ser implementada por fases, iniciamos sessões formativas específicas com estas enfermeiras sobre o desenho da intervenção de enfermagem. Posteriormente foram incluídas mais 2 enfermeiras para facilitar a operacionalização do processo investigativo em curso.

Sublinhamos que este dispositivo de formação acompanhou as várias etapas da construção do guião, desde o *draft* inicial à validação de conteúdo por peritos, ao treino e à aplicação do guião às pessoas doentes (A8). Decorreu ainda durante o recrutamento de pessoas doentes. Significa que se prolongou desde o início do estudo (T0), no estágio de desenvolvimento, com as atividades que contribuíram para modelar o processo e os resultados da intervenção, continuando no de viabilidade e pilotagem (T1, T2, T3), no que consideramos ser a introdução da implementação da intervenção e avaliação (Mohler *et al*, 2012).

Todos os requisitos logísticos necessários à formalização dos procedimentos do estudo (A4) e respetivos suportes em papel foram assegurados pelo investigador.

Assim além de dinamizar as reuniões de discussão dos pressupostos teóricos do guião, negociou com as estruturas hierárquicas do serviço as estratégias e recursos necessários à intervenção. Também fazia a *avaliação do perfil sofrimento, do termómetro do distress e da dor*, no pré (fase 1, AQT1) e pós intervenção (fase 3, AQT3), garantindo que acontecesse a entrega e recolha dos questionários às pessoas doentes, antes da primeira AQT-I e após o terceiro dia de AQT-I. O investigador assegurou a monitorização de todo o protocolo da intervenção e fazia o registo de casos/controlos e de incidentes (A10). Garantiu também a informação sobre o balanço dos resultados dos dados preliminares do estudo.

As enfermeiras co investigadoras foram envolvidas ativamente num processo de ação negociado e aceite, e coube-lhes (A2):

- Participação nas reuniões aplicação das escalas e dos formativas de discussão dos pressupostos teóricos do guião, de negociação das estratégias e recursos necessários à intervenção, de balanço da aplicação do guião de acordo com os pressupostos teóricos e do protocolo da intervenção;
- Seleção de casos e controlos;
- Implementação da intervenção de acordo com o guião da interação;
- Responsabilidade no preenchimento da grelha;
- Relato dos incidentes por escrito;
- Registo dos indicadores negociados nas notas de evolução de enfermagem²²
- Relato oral de acontecimentos relevantes;
- Participação na reunião após cada intervenção de 3 dias para reflexão sobre o protocolo da intervenção implementado.

A construção da versão final do guião do processo de interação (A7) constituiu um epílogo desejado de todo o processo (apêndice 9) Como forma de simplificar a complexidade inerente a esta atividade de enfermagem e seu registo foi-lhe dado o formato de grelha, contemplando, todavia, os indicadores necessários na administração quimioterapia (AQT-I), como se pode apreciar na figura 4.

²² Este compromisso não foi levado a cabo porque, entretanto, foi dado início aos registos informáticos no serviço.

Por ter sido um instrumento de trabalho decisivo para o investigador e co investigadores, passamos a explicitar os conceitos e passos subjacentes á sua elaboração, validação e aplicação

No cumprimento da conceção teórica que subjaz a esta grelha o enfermeiro relaciona-se através do *processo de interação* com uma pessoa numa situação de saúde/doença. O doente é o *cliente da enfermagem* e faz parte integrante do seu contexto sociocultural (ambiente) que, face à doença justificadora do internamento, condiciona o viver de uma *transição*. Esta interação enfermeiro-cliente está organizada à volta dum propósito, ou seja, o *processo de enfermagem*, que visa a resolução de problemas através da *intervenção* profissional. Nesta intervenção os enfermeiros usam ações, que podemos designar de *intervenções terapêuticas* para aumentar ou facilitar a situação de saúde e bem-estar do cliente (Melleis, 1991).

Com este propósito, o enfermeiro precisa ter proximidade com o doente e para tal colhe informação sobre as preferências, necessidades e perceções do doente para depois adequar as respostas às características do doente e à situação de cuidados. Assim ajusta os cuidados de enfermagem às reações do doente e tipologia de problemas. As atividades podem ser de carácter informativo no caso de problemas educacionais, ou atividades de reabilitação, satisfazendo as respostas em saúde e articulando sempre com as características do ambiente físico e social. Finalmente, o processo de cuidados só fica concluído, quando é assegurada ao doente a participação na tomada de decisão sobre os cuidados, em função das suas expectativas e dos resultados desejáveis. Cumprem-se assim os princípios inerentes a uma intervenção individualizada (cf. Suhonen, 2008).

Mantendo estes pressupostos, distinguimos o momento prévio à interação - Processo de Avaliação Diagnóstica (Lopes, 2006) para que ocorra o início do processo de conhecimento do doente. Segue-se o momento do desenrolar da interação - Processo de Intervenção Terapêutica (Lopes, 2006) e terminando com o fim da interação, onde se incluem os registos que asseguram a continuidade dos cuidados.

A figura 4 esquematiza os passos acabados de referir. Foram estabelecidos como objetivos e valores da atuação da enfermeira na administração de quimioterapia antineoplásica: promover a confiança, o conforto, a esperança e perseverança. Estes valores intencionais na intervenção de preparar e administrar a quimioterapia e outros

tratamentos foram identificados por Lopes (2006) no seu estudo²³ e esses mesmos valores também estão presentes nos achados do nosso estudo 1.

Deste guião do processo de interação (grelha de indicadores), constam também os momentos de avaliação do perfil de sofrimento (IESSD de Gameiro, 1998), do Termómetro de *Distress* (Bacalhau, 2004) e da Dor, para avaliação do resultado da intervenção.

Os enfermeiros fizeram os registos da grelha e de outros dados considerados relevantes no fim da interação.

Demos continuidade à elaboração do guião do processo de interação (Apêndice 9) e respetiva fundamentação, tendo a mesma sofrido simplificações após ter sido validada por peritos e pré-testada.

No pré-teste contamos também com as sugestões de duas pessoas sobreviventes de doença oncológica (também elas enfermeiras), cujos contributos da sua experiência vivida foram valiosos, pois permitiram aferir dos objetivos dos doentes e dos enfermeiros.

Para aferir e validar o conteúdo, a coerência, a sequência de atividades de enfermagem e o desenho do procedimento metodológico, recorremos a peritos (5 juízes) que foram selecionados de acordo com os seguintes critérios:

- ter doutoramento em Enfermagem,
- ser reconhecido pelos seus pares como tendo preocupações com o desenvolvimento da disciplina e prática de enfermagem.

Finda a apreciação global dos peritos (5) deu-se por estruturado o guião do processo de interação em formato de grelha relativo à “*administração de quimioterapia como uma intervenção de enfermagem individualizada*”. Do total de 72 itens foram introduzidos 4 itens novos, em 12 foi clarificada a redação e em 7 reorganizada a ordem na grelha (apêndice 11).

²³ Lopes (2006) estudou a relação enfermeiro cliente na administração quimioterapia antineoplásica, em hospital de dia

I. PRÉVIO À INTERACÇÃO

- Processo de Avaliação diagnóstica² - Informação prévia do enfermeiro sobre a pessoa doente

ACEDE E COLHE INFORMAÇÃO SOBRE AS PREFERÊNCIAS, NECESSIDADES E PERCEPÇÕES DA PESSOA DOENTE¹

“O que sabe o enfermeiro sobre o que o doente pode fazer sem ajuda, com ajuda e o que não pode fazer”³

II. INTERACÇÃO

- Processo de intervenção terapêutica dos enfermeiros² na administração de quimioterapia citostática ou outra).

Promoção: AUTONOMIA, RESPEITO, CONFORTO, CONFIANÇA, SEGURANÇA e INCENTIVO DA ESPERANÇA E PERSEVERANÇA,² pela enfermeira

ADEQUA A INFORMAÇÃO À PESSOA DOENTE NAS INTERVENÇÕES (EDUCACIONAIS E/OU DE SUPORTE)¹

ADEQUA AS ACTIVIDADES, ÀS CARACTERÍSTICAS, SITUAÇÃO CLÍNICA, REACÇÕES E RESPOSTAS E PREOCUPAÇÕES DE SAÚDE DA PESSOA DOENTE¹

DÁ ESPAÇO À PESSOA DOENTE O PODER DE DECIDIR SOBRE A SUA PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS¹

III. APÓS INTERACÇÃO

Registos

¹ SUHONEN R, VÄLIMÄKI M, LEINO-KILPI H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing* 17 (7), 843-860.

² LOPES, M.J. (2006) A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica. Formasau Coimbra, p. 367

³ COLLIÈRE, M-F (1999). Promover a vida. Da Prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: SEP 616-083 COL

Figura 4 - Representação esquemática dos pressupostos teóricos do guião do processo de interação

Depois de validado pelos peritos efetuamos (maio 2012), e após devolução às enfermeiras (A5), o guião final do processo de interação, em formato de grelha²⁴. Posteriormente foi pré-testada em dezembro de 2011 (já antes referido) e em janeiro de 2012 (nos sectores de homens e mulheres).

Apresentámos os procedimentos que nos permitiram fazer o diagnóstico e a exploração do contexto. Esta fase do estudo, ainda T0, culminou na proposta da grelha com os indicadores duma interação individualizada - “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA (AQT-I)” – como foi exposto. Sobressaiu a motivação dos enfermeiros e das chefias de enfermagem, dando assim garantia das condições necessárias para o compromisso do cumprimento do projeto em curso.

Seguiu-se o estágio de viabilidade e pilotagem da intervenção modelada, segundo os referidos indicadores contemplados no guião, como se pode ver na figura 4.

²⁴ Este guião da interação na AQT-I tinha inicialmente a versão de orientação e a versão de registo que posteriormente convergiram numa só, de registo.

4. Estádio de Viabilidade e Pilotagem: estudo 3 *quasi - experimental*

Seguimos com um estudo *quasi* experimental grupo controle não equivalente anterior posterior (Polit et al, 2004) e longitudinal. Pretendemos testar a intervenção “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA (AQT-I)” e avaliar o seu resultado no alívio do sofrimento da pessoa internada com doença hemato-oncológica.

Começamos por apresentar os participantes e seu modo de recrutamento para os dois grupos (experimental e controle), de seguida apresentamos o protocolo da intervenção desenhada, as variáveis de caracterização demográfica e do estado de saúde e as variáveis resultado (dependentes). Por fim apresentamos as nossas hipóteses do estudo.

Participantes

Os participantes foram os doentes internados no Serviço de Hematologia, com doença hemato-oncológica.

Foi uma amostra não probabilística de conveniência (Fortin, Cotê e Fillion, 2009) que foi adotada para o recrutamento dos sujeitos do estudo piloto, atendendo à sua acessibilidade e aplicação dos critérios de inclusão:

- Pessoas adultas internadas em fase curativa da doença,
- Pessoas a fazerem tratamento antineoplásico endovenoso
- Que aceitassem participar no estudo.

Craig, *et al*, (2008) acrescenta que por existir variabilidade ao nível dos resultados individuais, uma amostra de maior tamanho traz benefícios porque tem em conta a variabilidade, bem como permite ponderar a adaptação do protocolo da intervenção ao contexto.

Foram considerados dois (2) grupos: o **Grupo Experimental - casos** (doravante chamado GE), formado por utentes submetidos à intervenção AQT-I e o **Grupo de Controlo** (doravante designado por GC), formado por utentes submetidos à intervenção AQT usual no serviço.

A presunção de acesso aos doentes foi avaliada pela enfermeira previamente à solicitação para participação no estudo, para os dois grupos, como se observa na figura 3 (desenho do estudo).

Protocolo da Intervenção

O protocolo da intervenção “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA” (AQT-I) foi aplicado no grupo experimental (GE) mediante o guião do processo de interação. Esta intervenção de enfermagem, para possuir dimensão terapêutica, pretendia-se intencional e individualizada, na medida em que procuramos tornar consciente, sistematizar, racionalizar e fundamentar a conduta dos enfermeiros durante a administração de quimioterapia, centrada na pessoa doente.

Decorreu em três ocasiões, exclusivamente no turno da manhã de 2ª a 6ª feira e em dias seguidos de quimioterapia antineoplásica por doença hemato-oncológica (T1, T2 e T3), administrada pelas mesmas enfermeiras (1 de 4) e respeitando o guião. Apresentava três fases: prévio à interação enfermeiro e doente na AQT (fase 1), durante a interação (fase 2) e após a interação (fase 3), no Serviço de Hematologia (setor de homens ou de mulheres), após validação do escrutínio clínico pela própria enfermeira.

Para o grupo controlo (GC) a administração de quimioterapia no modelo habitual (descrito no estudo 1 na observação da AQT) decorreu também em três dias seguidos por qualquer enfermeira, independentemente do dia da semana.

A comparação em 4 variáveis de resposta (Sofrimento, Dor, *Distress* e N° de Problemas) ocorreu em 2 momentos distintos: T1 e T3. O momento T1 refere-se à avaliação prévia à primeira administração de quimioterapia (pré AQT1). O momento T3 refere-se às mesmas avaliações após o terceiro dia de administração de quimioterapia (pós AQT3).

Foi feita a monitorização da estabilidade do desenho da intervenção (A10) com recurso ao relato dos enfermeiros, o registo efetuado no próprio guião em formato de grelha com as atividades desenvolvidas em cada um dos três dias de administração da quimioterapia e apontamento de incidentes se tal fosse aplicável.

Foram também monitorizados o recrutamento e o preenchimento dos questionários tanto no GE como GC.

Previamente foi negociado com as co investigadoras o emprego de indicadores representando as etapas e objetivos das atividades desenvolvidas durante a intervenção, que eram itens retirados do guião do processo de interação, para registo em notas de evolução de enfermagem que aproveitávamos para dar a esta intervenção mais visibilidade²⁵. Pese embora o empenho dos enfermeiros co investigadores, face à informatização dos registos, houve que os simplificar e foi concertado que o registo fosse reduzido a uma frase “administração de quimioterapia de acordo com grelha AQT-I” em nota livre.

A análise dos registos das co investigadoras, do preenchimento do guião (grelha com registo dos três dias e do relato de ocorrências) foi efetuado e foram analisadas as notas de evolução (em papel) para monitorização a aplicação do protocolo da intervenção.

Variáveis

Consideramos importante o controlo de variáveis mencionadas na literatura como preditores do sofrimento, que podem ser vieses, nomeadamente, a doença e a situação clínica, os tratamentos, alterações físicas e a necessidade de cuidados, bem como a falta da família. Controlamos também a idade e o sexo (Gameiro, 2006; Wouters, Reimus, van Nunen, Blokhurst e Vingerhoets, 2008) uma vez que o sofrimento na doença é individual.

²⁵ Os indicadores negociados eram “Efetuada avaliação e registo sobre conhecimento do doente; Escreve sr ou srª (23); Adequa a informação nas intervenções educacionais (24 ou 25 ou 26 ou 28 ou 30 ou 31); Adequa os cuidados de enfermagem (33, 44 ou 45 ou 47 ou 49); Dar poder para decidir (55 ou 56 ou 58, 59 ou 62 ou 63 e 66)”

Quadro 3 - Variáveis de caracterização demográfica dos doentes e situação de saúde

	Variáveis	Desagregação
Caracterização demográfica	Grupo etário	1 - < 40,5 anos 2 - 40,5 - 55,0 anos 3 - 55,0 - 64,5 anos 4 - > 64,5 anos
	Sexo	1 - Sexo Masculino 2 - Sexo Feminino
	Residência*	1 – Lisboa 2 - Outros
	Com quem vive*	1 - Cônjuge e filhos 2 - Cônjuge 3 - Outras situações
	Diagnóstico	1 - Leucemia Aguda Mieloide 2 - Leucemia Aguda Linfoide 3 – Linfoma Não-Hodgkin
Situação de saúde	Data tratamento ^{1º}	< 6 meses > 6 meses
	Primeira vez	1 – Sim 2 – Não
	Tratamento	1 - Tipo I: LAM98 indução, LAM98 cicloA, LAM98 cicloB 2 - Tipo II: HyperCVAD ciclo A, HyperCVAD ciclo B, ESHAP, LAL 16
	Valores_pre	aplasia (leucopenia, anemia, trombocitopenia) leucocitose Normal leucopenia, neutropenia, trombocitopenia, anemia
	Valores_pos	Aplasia Leucocitose Normal leucopenia, neutropenia, trombocitopenia, anemia

A melhoria da intervenção durante o tempo, na continuidade da sua aplicação no contexto, é de considerar, pelo que se preconiza a sua aplicação continuada. Assim supervisionar também é essencial para garantir que os estilos individuais ou evolução do tratamento não reduzam a eficácia da intervenção (MRC,2000). A utilização da ferramenta RE AIM - *Reach Effectiveness Adoption Implementation Maintenance* (Glasgow, Vogt, Boles, 1999) para a descrição e replicação da intervenção (apêndice 12), é importante (*Medical Research Council*, 2000; *Craig et al*, 2008). Contudo

recorremos posteriormente à *TIDieR checklist* (Hoffmann *et al*, 2014) de acordo com recomendação do *UK EQUATOR Center* (anexo 11) que mais à frente apresentamos.

A pilotagem (testagem) da intervenção foi iniciada de acordo com o desenho previsto, em julho de 2012, mas sem recurso ao grupo controle em simultâneo, porque não foi possível recrutar doentes em número suficiente para os dois grupos²⁶.

Quadro 4- Processo de Desenvolvimento – Avaliação – Implementação de intervenções complexas (Craig *et al*, 2008): Estádio de Viabilidade / Pilotagem

Atividades (Elementos chave)	PROCEDIMENTOS
Testar procedimentos Estudo <i>Quasi</i> Experimental	<p>Desenho do estudo de viabilidade e pilotagem: 3 administrações seguidas de QT individualizada (AQT-I) em dias úteis;</p> <p>Condição - todas as administrações foram realizadas sempre pelas mesmas 4 enfermeiras;</p> <p>Avaliar perfil sofrimento (IESSD de McIntyre e Gameiro, 1997); <i>Distress</i> (NCCN, 2003 traduzido por R. Bacalhau, 2004); Dor — pré AQT1 e pós AQT3)</p> <p>Programa formativo</p> <p>Registos de incidentes no guião;</p> <p>Registos de indicadores nas notas de evolução;</p> <p>Registo das atividades efetuadas por dia na grelha do guião,</p> <p>Supervisão da intervenção:</p> <p style="padding-left: 40px;">Monitorizar indicadores nos registos de enfermagem,</p> <p style="padding-left: 40px;">Monitorizar <i>check-list</i> na grelha do guião;</p> <p>Entrevistas finais enfermeiras co investigadoras (4)</p>
Estimar recrutamento/retenção	<p>Aplicação dos critérios de inclusão da amostra</p> <p>Amostra não probabilística de conveniência - recrutamento 1 a 4 doentes / semana</p> <p>Aferição dos momentos de medir resultados</p>
Amostragem	Amostragem decorrente da disponibilidade no tempo previsto para o projeto

Instrumentos de avaliação do resultado da intervenção AQT-I / Variáveis de resposta (quantitativas)

No estágio de avaliação do processo de desenvolvimento, implementação, avaliação duma intervenção complexa importa aceder à efetividade, ao custo – eficácia

²⁶ As pessoas doentes estavam distribuídas às 4 enfermeiras co-investigadoras que tinham horário semanal de 2ª a 6ª feira, restando só dois dias do fim-de-semana, para a administração de quimioterapia antineoplásica usual (sendo necessário 3 dias) e além disso não existiam outros enfermeiros de 2ª a 6ª feira, também, o número de tratamentos de 3 dias por vezes não chegava a 4 tratamentos em simultâneo em doentes com critérios de inclusão no estudo

e perceber as mudanças no processo (Craig *et al*, 2008). Para tal, utilizamos como medidas de resultado da intervenção descrita anteriormente, a avaliação do Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD, Gameiro, 1998). Estes instrumentos foram aplicados antes da primeira administração de quimioterapia antineoplásica (pré AQT1) e após o terceiro dia (pós AQT3), permitiu a monitorização sistemática do impacto da mesma no sofrimento do cliente. O IESSD avalia a experiência de sofrimento do doente enquanto estado de desconforto psicológico e de sobrecarga de emoções negativas (*distress*), tendo em conta os diversos domínios da pessoa como ser biopsicossocial, consciente de si e vivendo com angústia a sua condição existencial de fragilidade e finitude pela situação de doença (Gameiro, 1999). A escala apresenta cinco dimensões: Sofrimento Físico que engloba 6 itens, Sofrimento Psicológico com 13 itens, Sofrimento Sócio Relacional com 7 itens, Sofrimento Existencial com 16 itens e Experiências Positivas do Sofrimento com 5 itens. A resposta a estes itens era feita com recurso a escala tipo *Likert* de 1 a 5, significando 1- não corresponde nada ao que se passa comigo/totalmente falsa; 2- corresponde pouco ao que se passa comigo; 3-corresponde bastante ao que se passa comigo; 4- corresponde muito ao que se passa comigo; 5- corresponde totalmente ao que se passa comigo/totalmente verdadeiro.

Na dimensão física do sofrimento atendia-se à dor, ao desconforto, à perda de vigor físico. As alterações cognitivas e emocionais eram as temáticas abordadas no sofrimento psicológico. Quanto ao sofrimento sócio–relacional eram escrutinadas as alterações afetivo–relacionais e sócio–laborais. Já as alterações da identidade pessoal e do sentido de controlo, as limitações existenciais e no projeto de futuro eram abordadas no sofrimento existencial. Por último as experiências positivas do sofrimento traduziam sentimentos de otimismo ou esperança.

O autor do inventário (Gameiro, 1998) encontrou uma elevada consistência interna da escala (44 itens), com alfa de *Cronbach* de 0,93, quando aplicada a doentes internados em serviços de cirurgia, ortopedia e medicina (125 doentes). Nas subescalas obtidas com o agrupamento dos itens nas 5 dimensões, encontrou alfa de *Cronbach* de 0,88 (sofrimento psicológico), 0,85 (sofrimento físico e existencial), 0,76 (sofrimento socio – relacional) a 0,69 (experiências positivas do sofrimento).

Foi também aplicado o Termómetro do *Distress* construído pela *National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2003)*, considerada a melhor palavra para

representar as preocupações emocionais na experiência dos doentes com cancro, pois não continha em si o estigma de outras palavras por vezes usadas para os sintomas emocionais (Holland e Bultz, 2007). Foi utilizada a tradução para português de R. Bacalhau (2004) com autorização do NCCN. Tem o objetivo de identificar o nível de *distress* perguntando à pessoa doente, por meio de uma escala numérica que vai de 0 (sem/ *distress* mínimo) a 10 (*Distress* Máximo). A pergunta era a seguinte: como foi o seu *distress* relativamente à última semana. É acompanhado por uma lista de problemas (36) para indagar a sua natureza e a fonte, organizados por *problemas do dia-a-dia* (e.g., “Cuidar dos filhos”, “Tarefas domésticas”, “Económicos”), *problemas familiares* (“Relação com os filhos”, “Relação com o marido/parceiro”), *problemas emocionais* (“Depressão”, “Medos/receios”, “Tristeza”), *aspectos religiosos* (“Perda de fé”, “Relação com Deus”, “Perda de significado ou sentido de vida”), e *problemas físicos* (“Perda de Appetite”, “Cansaço/fadiga”, “Alterações do sono”, entre outros). Permite identificar os fatores que podem agravar o *distress* e assim intervir de acordo com as necessidades do doente (Decat et al, 2009). O número de problemas foi também considerado uma variável.

Foi validado nesta população com aplicação no estudo 1 e apresentando-se os valores obtidos no capítulo dos resultados.

A outra medida de resultado foi a autoavaliação da dor, na escala numérica ou visual analógica (DGS, 2003), utilizadas no contexto.

Os instrumentos referidos eram de autopreenchimento pelos doentes, sendo a demora média de cerca de 10 minutos. O estado físico do doente nos pós – intervenção (fase 3 AQT3) condicionou o preenchimento a um período temporal mais dilatado.

Para cada uma das variáveis de resposta foi calculada uma variável final composta pela sua evolução entre os momentos T1 e T3. Por outras palavras, para cada uma das 9 variáveis de resposta foi calculada uma variável que consiste na subtração entre o seu valor pós-intervenção (T3) e o seu valor pré-intervenção (T1). Assim, estas variáveis representarão a evolução da resposta dos utentes à intervenção (resultado), entre os momentos.

Quadro 5- Variáveis resultado (evolução)

Escala	Subescala
Sofrimento evolução	Total Psicológico Físico Existencial Socio relacional Experiências positivas
<i>Distress</i> evolução	
Dor evolução	
Nº de problemas evolução	

Os grupos GE e GC foram comparados em 4 variáveis de resposta (dependentes): Sofrimento, Dor, *Distress* e Número de Problemas. A variável Sofrimento foi analisada em 5 componentes: psicológico, físico, existencial, socio relacional e experiência positiva, além do sofrimento total. Esta comparação ocorrerá em 2 momentos distintos: T1 e T3.

Hipóteses

Após a apresentação das atividades que integraram o protocolo da intervenção, apresentamos as hipóteses que estabelecidas para este estudo. A hipótese central do estudo reconhecia a existência de uma diminuição estatisticamente significativa dos níveis de *distress*, intensidade de dor, número de problemas, sofrimento no grupo experimental entre a avaliação de pré-interação (AQT1) e a de pós-intervenção (fase 3 AQT3). Esperava-se ainda que não existissem diferenças com significado estatístico entre o grupo experimental e o grupo de controlo na avaliação de pré-intervenção, em todas as medidas dependentes.

As hipóteses secundárias do estudo relacionavam-se com a possibilidade de influência das variáveis demográficas, designadamente idade, sexo, contexto familiar, região de residência, e as variáveis do estado de saúde (i.e. diagnóstico, tipo de tratamento e tempo decorrido desde o 1º tratamento) sobre as variáveis dependentes.

Este estudo teve como hipóteses:

H1: Os grupos GE e GC são, em T1, homogêneos no que diz respeito às variáveis de caracterização demográfica e do estado de saúde;

H2: Existem diferenças significativas, entre os grupos GE e GC, na evolução (entre T1 e T3) de algumas variáveis de resposta;

H3: Entre os 2 momentos, o GE apresenta maior evolução relativamente a algumas variáveis de resposta, em comparação com o GC, isto é, a intervenção contribuiu para a melhoria dos indicadores avaliados (diminuição do sofrimento, *distress* e dor);

H4: Algumas variáveis de resposta estão correlacionadas entre si;

H5: Algumas variáveis de caracterização demográfica e do estado de saúde contribuíram para a evolução de determinadas variáveis de resposta, isto é, diminuição do sofrimento, *distress* e dor.

Tratamento dos dados

Os dados (estudo 3) foram analisados no programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 22 (IBM-SPSS). Para todas as análises, escolheu-se um nível de significância de 5%.

- Variáveis dimensões do Sofrimento

Uma vez que cada uma das 5 componentes da variável Sofrimento (Psicológico, Físico, Existencial, Sócio Relacional e Experiências Positivas) é composta por um número elevado e variado de itens (44 no total), foi necessário reduzir o seu número, para facilitar a análise estatística e a aferição de resultados. Para tal recorreu-se a uma Análise Fatorial para cada uma dessas 5 componentes. O método usado foi a Análise de Componentes Principais (ACP) sem rotação dos fatores. Foram utilizados o Teste de Esfericidade de *Bartlett* e a Estatística de *Kaiser-Meyer-Olkin*, para testar a adequabilidade da metodologia.

Uma vez que as subescalas tinham demasiados *missing values*, a Análise Fatorial obteve fatores com demasiados valores omissos. Assim, para ultrapassar esta limitação, as 5 componentes da variável Sofrimento resultaram da média das suas subescalas.

- Homogeneidade de grupos no que diz respeito às variáveis de caracterização e clínicas

Para testar a homogeneidade dos dois grupos no que diz respeito às variáveis de caracterização e clínicas, e uma vez que todas as variáveis são qualitativas, utilizou-se o teste de *Qui-Quadrado*. Quando não se verificaram as condições de aplicabilidade do teste do *Qui-Quadrado*, foi aplicado o Teste de *Fisher*. Nas tabelas 2x2, foi usado o *Qui-Quadrado* com correção de continuidade.

Foram ainda utilizadas medidas de associação entre as variáveis. Escolheram-se duas medidas (por razões explicadas adiante): uma que resulta do *Qui-Quadrado* (V de *Cramer*) e outra que não (Q de *Yule*, variante do coeficiente *Gamma* para as tabelas 2x2).

Foram ainda computadas as seguintes estatísticas: contagens e percentagens (uma vez que são variáveis categóricas).

- Diferenças significativas entre os grupos GE e GC

Para a comparação dos referidos 2 grupos recorreu-se inicialmente à estatística descritiva e posteriormente à estatística inferencial.

No que diz respeito à estatística descritiva, foram computadas as seguintes estatísticas: média, mediana, desvio-padrão, máximo e mínimo.

No que diz respeito à estatística inferencial, utilizou-se o teste de comparação de valores médios Teste-t. Quando não se verificou normalidade das variáveis nos 2 grupos, foi utilizada a versão não paramétrica do Teste-t: Teste de *Mann-Whitney*. No caso de se verificar a normalidade das variáveis nos 2 grupos, mas não a homogeneidade das suas variâncias, foi utilizado o Teste-t não paramétrico (procedimento automático do *SPSS*).

Para testar a normalidade das variáveis nos 2 grupos, empregou-se o teste de *Shapiro-Wilk*, uma vez que $n < 30$ em pelo menos um dos grupos, exceto para a variável Sofrimento Total Evolução em que se utilizou o teste de *Kolmogorov-Smirnov* ($n > 30$).

- Relação entre as variáveis de resposta

Para analisar a relação das variáveis de resposta entre si, visto estas serem quantitativas, recorreu-se ao Coeficiente de Correlação de *Pearson*.

- Contribuição das variáveis de caracterização demográfica e clínicas (independentes) para a evolução das variáveis de resposta (dependentes)

Na análise da contribuição das variáveis de caracterização demográfica e do estado de saúde para a evolução das variáveis de resposta, foi utilizada a *ANOVA Fatorial*. A vantagem desta metodologia é que podemos analisar não só a contribuição de cada variável, mas também a influência da interação entre elas. Outra vantagem é que permite ter como variável dependente uma variável quantitativa e como independentes variáveis qualitativas.

Foram realizados dois tipos de *ANOVA Fatorial*: uma com a variável Grupo em interação com todas as variáveis independentes e outra Análise Fatorial dividida em comparação pela variável Grupo.

5. Introdução à Implementação da intervenção e Avaliação

Seguimos as orientações de Mohler *et al*, (2012 e 2015) para reportar o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas em saúde (*CReDEC12 checklist*) em três estádios - desenvolvimento, viabilidade/pilotagem e introdução à intervenção e avaliação - porque é dada ênfase à divulgação do processo e resultados como um elemento importante em cada estágio do processo de investigação, antes da implementação de longo tempo (quarto estágio para o mesmo autor).

De acordo com Craig *et al* (2008) um processo avaliação minucioso serve para identificar problemas de implementação, evitando assim que o leque de impacto ocorrido reflita falha desta em vez de ineficácia genuína.

Assim garantimos que estava acessível a descrição da intervenção na AQT- I no contexto, bem como a de controlo (usual). Também deixamos explícitos os motivos, as ferramentas e materiais necessários e o processo de avaliação segundo os pressupostos teóricos. Deixamos claro a fidelidade do processo de administração comparado com o protocolo do estudo, os facilitadores internos e barreiras que potencialmente influenciam a prestação da intervenção, bem como as condições externas ou fatores que ocorreram durante o estudo que podem ter influenciado a entrega da intervenção ou modo de ação e os recursos necessários na prestação da intervenção (pontos 6 a 9 *CReDEC12 checklist* em apêndice 14).

Durante este estágio, para aferir o modo de aplicação do guião atendendo de forma consciente aos pressupostos teóricos, às dificuldades dos comportamentos, ao grau de flexibilidade e à variabilidade de resultados, houve necessidade de efetuar alguns ajustamentos mediante as condições do contexto e a avaliação do ocorrido, de forma a possibilitar a continuidade da intervenção. Estes ajustes efetuados foram de índole técnica sem interferência concetual.

Acertou-se que na grelha de registo os elementos não aplicados eram assinalados com um traço. Ponderámos a afirmação de Craig *et al* (2008) que a fidelidade a um protocolo rígido pode ser inapropriada, pelo que a intervenção pode funcionar melhor se for permitida a adaptação ao contexto.

Também foi necessário antecipar o momento de entrega do questionário prévio aos doentes, porque a sua entrega imediatamente antes da administração de

quimioterapia não se afigurou viável, tanto mais que por vezes teve de ser adiado o dia da primeira interação (AQT-I), pela falta de preenchimento do questionário.

Necessitámos prolongar esta etapa até final de 2013 face ao recrutamento demorado dos doentes (casos e controlos). A justificação radicou nas características da própria amostra, porque apesar da lotação de 24 camas, nem todos as pessoas internadas eram alvo de tratamento antineoplásico endovenoso. Destes havia que começar a intervenção segundo a grelha de indicadores até à 4ª feira (para permitir os três dias seguidos de intervenção). Por vezes, ainda, o internamento prolongava-se por 2 a 3 meses ou eram reinternamentos unicamente para suporte da aplasia ou da neutropenia febril.

Efetuamos entrevistas informais com as enfermeiras co investigadoras para monitorizar e avaliar o processo em curso e trazer contributos para existência de mudanças nas suas práticas após o fim do estudo e da intervenção proposta. Aproveitamos para comparar as intervenções de enfermagem possíveis de registar no aplicativo informático e as que estavam contempladas no guião da intervenção utilizada. Verificamos que era possível propor o registo de outras intervenções e assim tornar mais visível este momento de interação na prática dos cuidados daquele contexto.

Quadro 6- Processo de Desenvolvimento – Avaliação – Implementação de intervenções complexas (Craig *et al*, 2008): estágio do processo - Divulgar

Data	OBJETIVO	ATIVIDADES	ESTRATEGIA /TECNICA	LOCAL
Maio 2010	Relatar a intervenção	Apresentação resultados da RSL	<i>Poster</i>	Serviço Encontro UL/ESEL Doutorandos
Set 2014		Publicação artigo resultados RSL	Artigo	Pensar Enfermagem
		Apresentação resultados estudos 1	Comunicação / <i>Poster</i>	AEOP/ SPH
		Apresentação resultados estudos 2	Comunicação / <i>Poster</i>	
		Apresentação do trabalho em comunicação	Artigo	Revista Onco.news
Maio 2015			Comunicação	ISCISA - Luanda
		Apresentação Poster no Encontro Doutorandos 2015	<i>Poster</i>	Encontro Doutorandos
2016		Apresentação do trabalho em Poster	<i>Poster</i>	II Conferência de Enfermagem dos IPO's
		Apresentação em comunicação	Comunicação	International meeting of Doctoral Students in Nursing UL
2017		Apresentação do trabalho em comunicação	Comunicação	14ª Conferencia enfermagem APE
2018		Comunicação	Video	CIAQ
		Comunicação oral		WCQR
2019		Publicação artigo	Artigo <i>on-line</i>	REBEN
2019	Publicação em E-book	Artigo	Atena Editora	

Como forma de garantir a qualidade da divulgação do estudo *quasi* experimental utilizamos a *TREND Statement Checklist* (Jarlais, Lyles, Crepaz, 2004) (apêndice 15) e a *TIDieR checklist* (Hoffmann *et al*, 2014), para a descrição e replicação da intervenção (apêndice 13). Aceitámos a recomendação do *UK EQUATOR Centre* (anexo 11).

Damos como terminado este capítulo uma vez que não avançamos para o estágio de implementação de longo tempo da intervenção, sem a avaliação necessária da pilotagem e o relato de todo o processo de desenvolvimento.

IV. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E RIGOR DO ESTUDO

Abordamos as considerações éticas e depois as do rigor do estudo.

Em março de 2009 iniciámos os contatos com a hierarquia médica e de enfermagem de modo que a formalização de pedidos de autorização para o estudo no conselho de administração decorresse com rigor institucional.

Foi garantida a autorização formal da Comissão de Ética (anexo 12) e efetuados o pedido à administração do hospital em causa, bem como à diretora do serviço, à enfermeira coordenadora da área e à enfermeira chefe do serviço (apêndice 16).

Tendo sido obtidas as autorizações, procedemos à divulgação do projeto às enfermeiras chefes de equipa em outubro do mesmo ano de modo a conseguir a sua aceitação e colaboração ativa.

Nos três estudos levados a cabo foram sempre respeitados os preceitos éticos para pesquisas que envolvem seres humanos (Diário da República – Lei nº 21/2014; WHO, 2011, 2015)

Os princípios e valores éticos de proteção dos participantes na investigação (Momborg, 1998; ICN, 2006; OE, 2012, 2018; Holzemer, 2010), nomeadamente o da beneficência, o respeito pela dignidade humana e o da justiça, bem como o da fidelidade e da veracidade, estiveram presentes ao longo dos estudos, desde a seleção da amostra até à recolha e análise dos dados.

Os participantes foram apresentados ao investigador e informados sobre o objetivo do estudo, período de tempo previsto, garantia de não correrem riscos, de confidencialidade, do direito de desistirem sem qualquer prejuízo. Procurámos que percebessem qual o modelo da sua participação. Assinaram (WHO, 2011) o documento de consentimento informado (apêndice 17) cumprindo-se o princípio da veracidade.

Foi utilizado um documento de consentimento informado escrito (com as pessoas doentes que aceitaram voluntariamente participar no estudo, atendendo assim ao respeito pela dignidade humana e ao direito à autodeterminação). Foi entregue cópia com a identificação e contatos do investigador, caso pretendessem mais esclarecimentos, respeitando assim o princípio da fidelidade.

Em todos os momentos de colheita de dados, quer por entrevista, questionário, observação ou consulta documental foi salvaguardada a informação individual em relação aos participantes (enfermeiros e doentes) respeitando a confidencialidade.

Manteve-se ao longo do estudo a preocupação de cumprir o princípio da beneficência/não maleficência dos participantes pelo que, quando da seleção destes pelos enfermeiros foi-lhes garantido que sempre que pretendessem abandonar o estudo, a decisão não lhes traria qualquer prejuízo ou restrição de tratamento ou cuidados. Tal aconteceu no estudo 3 em que alguns participantes, tanto do grupo experimental como controlo, por motivos de grande fragilidade física desistiram não tendo avançado até ao momento T3.

Foi solicitada autorização aos autores dos instrumentos de medida utilizados: IESSD (Gameiro, 1998) e termómetro do *Distress* (Bacalhau, 2004). A respetiva autorização consta do anexo 9 e 10.

No que diz respeito à aplicação do termómetro de *distress* sempre que foram encontrados valores superiores a 4, o enfermeiro responsável pelo doente no turno era notificado de modo a serem tomadas medidas, tal como os autores propõem (Bacalhau, 2004; NCCN, 2018).

Apesar de não correrem riscos com significado imputáveis à participação nos estudos sempre que ocorria desequilíbrio emocional, era sugerido interromper ou mesmo terminar a participação. Pretendíamos comprovar a diminuição do sofrimento com a implementação da intervenção de enfermagem (AQT-I), o que seria um benefício para os doentes em geral.

O princípio da justiça foi assumido tendo sido garantido igual acesso aos enfermeiros, por parte dos doentes e ao tratamento em ambos os grupos do estudo 3, com a diferença da forma como era administrado pelo enfermeiro o respetivo tratamento. Também foi assegurado o direito à privacidade da sua identificação, ocultação da identidade, da informação que transmitiam, sendo que tais dados ficavam exclusivamente na posse do investigador.

Às enfermeiras do serviço que não integraram o estudo 3 foram expostas as razões da sua não participação.

Não foram encontrados conflitos de interesse da investigadora com os participantes, co investigadoras, profissionais do serviço ou da instituição.

O rigor do cumprimento do método, que a seguir se descreve, também complementa os princípios de rigor ético neste estudo.

Rigor Metodológico e Limitações

Apresentamos de seguida os considerandos sobre o rigor metodológico do estudo e algumas limitações do mesmo.

A validade interna e externa em investigação quantitativa é o garante da adequação do desenho do estudo.

No nosso estudo 3, *quasi* - experimental, são reconhecidas ameaças à sua validade interna e externa (Polit et al, 2004:189). Tendo em conta os autores consultados (Campbell e Stanley, 1963; Polit *et al*, 2004) iremos percorrer os fatores considerados como potenciais obstáculos e as estratégias utilizadas para os controlar, durante as etapas percorridas no estudo 3, que nos permitiu avaliar os resultados da intervenção desenhada.

No que diz respeito à validade interna, isto é, o garante que os resultados obtidos na variável dependente são influenciados pela variável independente, considerámos a história, a seleção, a maturação e a desistência (Polit *et al*, 2004; Chong-ho Yu, 2018).

Quanto ao primeiro, história, isto é, o decorrer dos acontecimentos durante o desenvolvimento do estudo, apesar das condições estarem garantidas, a administração da intervenção era efetuada por 4 enfermeiras, com as quais formalizámos o contrato de co investigador para comprometimento e autorregulação no cumprimento do protocolo da intervenção (guião do processo de interação em formato de grelha de indicadores). No grupo controle a intervenção usual era aplicada por qualquer enfermeira.

Quanto à seleção da amostra no nosso estudo 3 (*quasi* experimental de delineamento grupo controle não equivalente anterior – posterior), sem randomização dos sujeitos da amostra (não aleatória), não se consegue presumir à partida que os grupos são equivalentes (Polit et al, 2004), o que constitui uma ameaça à sua validade interna. Contudo os critérios de inclusão minimizaram este aspeto verificando a homogeneidade dos dois grupos como foi demonstrado mais à frente nos resultados.

O trabalho de campo foi prolongado no tempo, para além de que gostaríamos e que tínhamos planeado, com o objetivo de atingir uma amostra perto do estimado. As causas foram o recrutamento dos participantes que teve de ser feito em sequência e não em simultâneo (primeiro o grupo experimental).

Este estudo incluí uma amostra de 85 indivíduos, dos quais 45 pertencem ao Grupo de Controlo (GC) e 40 ao Grupo Experimental (GE), o que tornou difícil a significância estatística. Os fracos graus de significância levam-nos a ser prudentes e a atestar que os resultados não são conclusivos para esta dimensão de amostra. Uma amostra maior (o dobro de participantes, por exemplo) teria certamente como efeito diminuir a variabilidade dos indivíduos (os elevados desvios-padrão) e dar-nos testes com significado estatístico mais robusto. Os resultados apesar de relevantes inspiram prudência por não serem amostralmente robustos.

Ainda em relação ao recrutamento dos doentes, pelo próprio protocolo da intervenção desenhada (três dias seguidos de 2^a a 6^a feira), implicou mortalidade inicial da amostra potencial. O fato do contexto ter passado por períodos em que as características de parte dos doentes não respeitavam nos critérios de inclusão foi outro fator que reduziu a possibilidade de recrutamento. As mudanças na equipa de enfermagem, nomeadamente nas co investigadoras constituíram outro motivo de prolongamento temporal do estudo. No que diz respeito à desistência na participação, também chamada de mortalidade experimental (Polit *et al*, 2004), devido aos efeitos secundários da QT sobretudo de índole física (inclusive a necessidade de cuidados intensivos) levou a mortalidade da amostra o que implicou que o recrutamento de participantes se prolongasse no tempo.

Uma das co investigadoras suspendeu a participação por motivos de doença e o tempo de manutenção da intervenção foi além do que tinha sido previamente negociado. Tal facto produziu cansaço natural nos co investigadores, pelo que foi essencial reforçar e estimular a sua participação.

No fator maturação da intervenção era implementada em três dias unicamente, contudo, os efeitos secundários dos tratamentos quimioterapia interferiram na condição física, psicológica e anímica dos participantes-doentes. A intervenção usual, aplicada por qualquer enfermeira, poderá ter sido contaminada pelo decorrer do tempo e a observação das enfermeiras co investigadoras. Como o recrutamento foi demorado no tempo, foi necessário efetuar reforço da formação, para aumentar a motivação sendo estimulada a sua atuação. Também foi necessário dar atenção reforçada à monitorização do preenchimento das grelhas da interação e aferição dos registos dos indicadores previamente negociados. Atendemos sempre às sugestões de pequenos ajustes no protocolo da intervenção, que não interferiu concetualmente no seu desenho.

Foi ainda sendo estimulada a transmissão da sua atuação (como fizeram). Ficou garantido que o guia da interação era mantido e monitorizado, mas a sua aplicação na interação com cada doente do estudo sofria as adequações individuais necessárias. Eventuais ajustes necessários, que saíam do desenho, eram relatados nos registos na grelha do guia.

A validade externa, isto é, a generalização dos resultados para aquela população ou para outros contextos (Polit *et al*, 2004), não pode ser concretizada atendendo ao facto de a amostragem ser não probabilística, de conveniência, não se conseguindo garantir a representatividade da população. Foram selecionados todos os sujeitos que cumpriam os critérios de inclusão naquele período de tempo tanto no grupo experimental como controle. Como já dito, constrangimentos vários condicionaram o prolongamento do estudo, nomeadamente a alteração dos registos de enfermagem, que passaram a eletrónicos, outra limitação, uma vez que se afigurou inviável como forma de extrair indicadores de avaliação da intervenção.

O fato de não ter sido envolvida diretamente toda a equipa de enfermagem do serviço é uma limitação pois acreditamos que a verificar-se resultaria em mudanças mais visíveis na prática dos cuidados. Poderia evitar-se um problema potencial de alguma pressão interior exercida pelos próprios enfermeiros participantes, uma vez que alguma da sua competência estava a ser exposta.

A supervisão da implementação não foi atingida sempre, pelo investigador principal ou outro co investigador, não sendo possível garantir permanentemente o seu controlo.

Por último, a utilização de outros instrumentos de medida dos resultados da intervenção desenhada, que a evidência científica demonstra influenciar no *distress* (emocional) e que enquanto variável não foi controlada, nomeadamente a incerteza na doença (SF-MUIS de Mishel, 1990) nem o nível de conforto/estratégias de conforto, enquanto nível de *distress* ou de dor que é tolerado pelo doente – “*enduring*” (Morse, 2018), poderiam ter sido aplicados.

Tal como ficou estabelecido como critério ético e de validação da intervenção, os resultados dos estádios percorridos foram sendo relatados. (RSL, estudo 1, 2, modelagem da intervenção de enfermagem e estudo 3). Estes relatos ocorreram tanto no contexto onde decorria a investigação como nas reuniões anuais da sociedade

Portuguesa de Hematologia ou da Associação Enfermeiros Portugueses de Oncologia e nos Encontros de Doutorandos da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. O reportar oral e por escrito de informação suficiente para que outros investigadores possam replicar os achados foi um compromisso claro no estudo 3 (quantitativo). Em qualquer dos estudos foram cumpridos os *standards* respeitantes aos tipos de estudos ou estádios do projeto (Holzimer, 2010), tendo recorrido a *UK Equator Center*.

Como já foi referido, de forma a garantir a qualidade da divulgação do desenvolvimento e a avaliação de intervenções complexas na saúde foi utilizada a *CRaDECI 2 checklist* (Mohler *et al*, 2015) em apêndice 14. Para garantir a qualidade do relatório do estudo 1 foi utilizada a *checklist COREQ* (Tong, Sainsbury e Craig, 2007) em apêndice 6. Na divulgação do estudo *quasi* experimental utilizou-se a *TREND Statement Checklist* (Jarlais, Lyles, Crepaz, 2004) em apêndice 15 e *CONSORT 2010*²⁷ (Schulz KF, Altman DG, Moher D) em apêndice 18. Para a descrição e replicação da intervenção usou-se a *TIDieR checklist* (Hoffmann *et al*, 2014) em apêndice 13.

²⁷ Começamos por utilizar a *CONSORT 2010 checklist* que depois foi abandonada após aconselhamento do *UK Equator*.

V. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Apresentamos os achados do estudo 1 de acordo com as fontes, doentes e enfermeiros, os resultados do estudo 2 em formato de artigo, do estudo 3 organizado em função das hipóteses colocadas, e a Introdução à Intervenção e Avaliação em subcapítulos.

1. Estudo 1 exploratório

Os achados são apresentados de acordo com as fontes dos mesmos, as entrevistas aos enfermeiros e aos doentes, os registos de observação da administração de quimioterapia antineoplásica pelas enfermeiras e os questionários aos enfermeiros.

Procedemos à análise de conteúdo global destes com identificação das palavras e temas. Na sua posterior categorização tivemos em conta potenciais resultados (NOC segundo Moorhead, Johnson, Maas, Swanson, 2010) das intervenções de enfermagem (NIC segundo Bulhechek, Butcher, Dochterman, 2010) e ainda a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2010). As análises qualitativas dos dados encaminharam-nos para índices que serviam de base à seleção de objetivos (que orientam a prestação de cuidados dos enfermeiros) e que deram nome às categorias. Por último, foram comparados indicadores e validadas as categorias com o “Processo de Intervenção Terapêutica” segundo Lopes (2006).

Entrevistas Enfermeiras

As entrevistas semiestruturadas às enfermeiras chefes de equipa resultaram num total de 14 (1 a 2 por equipa). Em resposta às perguntas abertas colocadas: “*o que leva a sofrimento e porquê?*”. Apresentamos um quadro que sumaria as respostas obtidas sobre a identificação dos problemas das pessoas internadas (pelas enfermeiras), e que optamos por distinguir o sofrimento: físico e não físico (juntamos o sofrimento psicológico/existencial /socio relacional como se pode ver no quadro 7).

Os achados em relação à pergunta aberta colocada “*como intervém enquanto enfermeira?*” serão apresentados em conjunto com os outros achados das outras fontes de colheita de dados (questionários).

Quadro 7- Sofrimento dos doentes identificados pelos enfermeiros

Sofrimento físico	Sofrimento não físico (psicológico/existencial/sócio relacional)
Alopecia Náuseas vômitos Risco infeção / febre Mucosite Dor / sofrimento físico Impotência / infertilidade /sexualidade Dependência Necessidades Humanas Efeitos secundários da QT Recaída	Tristeza / depressão Revolta / sofrimento existencial Medo Angústias / ansiedade Incerteza / imprevisibilidade Isolamento Deficit conhecimentos Afastamento da família / Rotura relações afetivas Sofrimento emocional Potenciação de conflitos familiares Rotura papeis família, sociedade / Alteração projetos vida Sem controle da sua vida Desconhecimento gravidade/negação Visita médica Alta

Questionário aos Doentes

O Inventário das Experiências de Sofrimento na Doença (IESSD) de Gameiro (2000) aplicados a todos os doentes que aceitaram preencher (19) tendo sido considerados por estarem completos 15. Verificamos que o valor médio mais elevado é do sofrimento socio-relacional (3,03), seguido do sofrimento psicológico (2,71), depois sofrimento existencial (2,57) e por último sofrimento físico (2,31). Contudo a subescala experiência positiva na doença suplantou os restantes valores médios (3,64). Podemos ver os resultados no quadro 8.

Quadro 8 - Valores médios de IESSD (Gameiro, 2000)

SOFRIMENTO	Socio-relacional	Psicológico	Existencial	Físico	Experiências positivas	Sofrimento global
média	3,03	2,71	2,57	2,31	3,64	2,68
SD	1,05	0,89	0,87	0,98	0,85	0,59
Mínimo	1,0	1,69	1,50	1,0	2,60	1,57
Máximo	5,0	4,85	5,0	5,0	5,0	4,84

A IESSD avalia a intensidade do sofrimento de pessoas em situação de doença física, permitindo ainda caracterizar o tipo de sofrimento individual do doente - perfil de sofrimento (apêndice 19) - identificando as dimensões, temáticas e experiências

subjetivas mais relevantes nesse sofrimento facilitando uma intervenção de ajuda mais individualizada.

Verificamos que o IESSD poderia ser utilizado para avaliar o efeito da intervenção de enfermagem no sofrimento e podendo ainda identificar-se a dimensão em que era mais pronunciado.

Após a leitura flutuante do texto bruto das respostas à pergunta aberta colocada nas entrevistas às enfermeiras: “*como intervém enquanto enfermeira?*”, bem como dos achados das entrevistas aos doentes, dos questionários (enfermeiras) e, das notas da observação aberta e seletiva efetuada (em pré análise), seguida de exploração e respetiva análise sobressaíram associações de palavras e temas. Estes traduziram as unidades de significação que emergem segundo os alicerces teóricos que a guiaram. Posteriormente foram agregados em categorias. Apresentamos os índices da primeira análise do material bruto (quadro 9) e respetivo recorte do texto em unidades comparáveis de categorização.

Recorremos à categorização aberta com nomeação à *posteriori* atendendo aos focos dos enfermeiros: Confiança, que definimos como uma emoção de “sensação de confiança, de acreditar na bondade, solidez e fiabilidade dos outros” (CIPE, 2010: 53); Conforto que foi definido como *status* com sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal” (CIPE, 2010: 45) e Esperança (emoção) definida como sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, expressão de razões para viver e de desejo de viver, ...otimismo associado ao traçar de objetivos e mobilização de energia (CIPE, 2010: 53).

Quando necessário fomos de encontro ao objetivo da prestação de cuidados do enfermeiro em causa no *corpus* de análise e ao confronto com os achados de Lopes (2006), para validar as nossas categorias.

Quadro 9 - Associação de Palavras / Temas / Categorias

Entrevistas enfermeiras	Entrevistas doentes	Questionários	Observação	Categorias
Enfoque no doente Parceria Apoio Escuta ouvir	Focado no que precisamos Apoio Acompanhamento	Focado nas necessidades do doente Apoio Solicitar autorização	Solicitar autorização Conhecimento do doente Negoceia cuidados Apoio	CONFORTO
Enfoque na família	Apoio da família	Apoio na ajuda à família	Centrado no conhecimento da família	CONFORTO - família
Enfoque na Equipa	Identifica papéis dos membros da equipa	Centrado na equipa	Interação com equipa	CONFORTO - equipa
Aspetos positivos Experiências positivas Otimismo Elogio	Reforço positivo Atitude positiva Tentam animar Esperança	Esperança realista Atitude positiva	Humor Estimula brincadeiras	ESPERANÇA
Disponibilidade Privacidade Toque	Disponibilidade Relação de confiança Solução para os problemas	Disponibilidade Relação confiança Capacidade comunicacional psicoterapêutica	Apela a escolhas do doente Disponibilidade Proximidade toque	CONFIANÇA
Ensino Esclarecer	Ensino Esclarecer	Ensino doente Informação	Ensinos	CONFIANÇA
Atitude humorosa Boa disposição	Dedicadas Atenciosas, carinhosas Humor	Características terapêuticas das enfermeiras	Alegre Carinhosa Brincalhona	CONFIANÇA
Controle sintomas – dor Náuseas	Bons técnicos	Competência técnica	Procedimentos escritos	CONFORTO - físico

No processo de intervenção terapêutica de enfermagem (Lopes, 2006) as categorias foram nomeadas como promoção da confiança, do conforto e incentivo da

esperança e perseverança, que iremos adotar. Para ser mais explícito, nos quadros que se seguem enumeramos os achados de acordo com a respetiva fonte. O quadro 10 mostra os achados obtidos nas entrevistas às enfermeiras.

Quadro 10- Achados a partir das entrevistas às enfermeiras

Categorias	Unidade de registo	U E
Promoção/ incentivo da Esperança e perseverança	Diálogo salientando os aspetos positivos e desvalorizando os negativos (E5) ... visão positiva , que estamos para apoiar, que a situação é complicada, mas as coisas vão melhorar (E9) Puxar conversa...mostrar duma forma mais positiva que pode sentir “medo do que poderá acontecer”, desdramatizar (E6) Potenciação das suas capacidades (E8) Elogio (E11)	5
Promoção do Conforto (apoio centrado doente)	Apoio no que necessitam (E 2, 11) Fecha a cortina para permitir” luto” (E3) Apela à muleta, que lhe dá força (E1) Falar com os doentes, apoio, conforto , que estamos para apoiar (E9)	5
Promoção do Conforto (potenciar capacidade da família)	Liberalização do horário visitas sempre que possível e a definição do (s) familiar(es) acompanhante (s); (E8) ...ficam junto do doente; a utilização do refeitório e da câmara no computador, permitir visitas do filho pequeno (E8) 1ºinternamento na admissão deixa entrar várias visitas (E6) Usar o refeitório para receber filhos pequenos fora do horário das visitas (E7) Alongar tempo de visitas (E8) Ajudar a aceitar o isolamento físico, contactar com o medo a incerteza (E10) Incluir familiares (E11)	7
Promoção do Conforto – físico	Analgesia (E9) Massagens no corpo, técnicas de relaxamento (E8,9) Terapêutica para controle das náuseas (E5)	4

Categorias	Unidade de registro (continuação quadro 10)	U.E
Características as Terapêuticas da Intervenção das Enfermeiras	Atitude informal, jovialidade, com brincadeira (E1) Brincar com eles (E8) Humor / jovialidade / descontraída / Sentido de humor (E10,11) Falar, tocar e o humor aligeira o ambiente pesado (E6) Boa disposição; sorriso aberto (E11) Relacionamento próximo (E6)	11
Promoção da Confiança (apoio)	Falar não de cima para baixo e sim ao mesmo nível. (E7) Ouvir as pessoas pedir-lhes para dizer o que está a sentir, precisam de ser ouvidos (E9) Demonstração de disponibilidade – estar presente não só quando “faz as rotinas”, envolver-se nos interesses da pessoa, olhar para a pessoa (E5)	
Promoção da Confiança - ensino	Informação sobre as medidas a atender salienta a disponibilidade 24 horas (E1) Esclarecimento sobre os suportes sociais ou financeiros para as cabeleiras, ajuda, ensino da dieta, os cuidados de higiene, o uso de desodorizantes, de depilatórios, a higiene oral (E2) Particularizar sobre os tratamentos, efeitos secundários, primeiros 4-5 dias, ao longo do tratamento e na alta. (E6) Clarificar motivos da impotência, relação terapêutica com reforço de informação ou dar informação. (E5) Agenda enfermeira não é sempre a agenda dos doentes (E10)	5
Promoção da Confiança (estratégias - apoio)	Escuta ativa (E5) Racionalização dos sintomas (E6) Explicar exames o quê e para quê (E8) Clarificação dos termos com a enfermeira, apoio dos companheiros do quarto, pergunta o que se lembra e quer clarificar (E8) Explica o que disseram na visita, o que ouviram, o que não perceberam...mas só quando perguntam; (E9) Adaptação da linguagem (E11) Desmistificar – diálogo e ouvir o que têm para dizer, 10 minutos de conversa só (E4) Conversar com / informação a par e passo (E11)	7
Promoção da Confiança (promove distração- estratégias)	Ir de encontro aos gostos pessoais (E1) Conversar sobre assuntos que lhes interessam (livro que está a ler, jogos, o que está a ver na TV para desviar a atenção) (E11) Fala do tempo, novidades sociais, da sua própria filha (conversa social) (E1)	3

Entrevistas a Doentes

Foram entrevistados um total de 13 pessoas com doença hemato-oncológica internadas que aceitaram participar, mediante a aplicação de questões abertas sobre qual a maior dificuldade que sentiram e como encararam a experiência de ter esta

doença e o que foi importante para ajudar a lidar com estes problemas, em que é o que os enfermeiros tiveram impacto positivo e especificamente como aliviaram. Analisamos 12 entrevistas porque verificamos que uma não tinha o documento de consentimento preenchido. Apresentamos os achados no quadro 11.

Quadro 11- Achados a partir das entrevistas aos doentes

Categorias	RESULTADOS ENTREVISTAS DOENTES (Unidades de registo)	U. E.
Promoção da Esperança	Transmitem esperança em fases/dias melhores, (D13) Animam as pessoas, põem para cima, dão ânimo (D14) Conversa pela positiva (D16)	3
Promoção do conforto – não físico	sabem confortar com o coração , confortou-a com se fosse o seu filho sempre com palavra boa, que conforta (D6, 9)	2
Promoção do conforto - físico	Bons técnicos (D8,10)	2
Promoção do conforto – centrado na família	Importante as visitas da família (D3) As visitas são suficientes (D2,13) Gostaria de mais tempo de visita (D6) As restrições de visitas são aborrecidas (D10) Visitas falta mais tempo e mais pessoas, mínimo 2 pessoas (D14,15,16)	8
Promoção da confiança - ensino	o apoio e o carinho durante os exames, ternura e com carinho, compreendendo e apoiando, meigos (D2,6,9,16) falar, explicar quando tem febre, ajudam com os efeitos dos medicamentos, esclarecem as dúvidas (D8,10,12) A informação na alta foi muito útil e suficiente (D2) telefonar seja a que horas for para o serviço. (D12,13)	10
Promoção da confiança - apoio	acompanhamento, tratamento muito humano (D2, 4, 9) são companheiras, compreendem-nos, compreensivos, amigos e compreensíveis, compreendem as nossas dores (D3, 12, 13), transmitem confiança (em relação aos tratamentos serem toleráveis, resultados, efeitos destes e como fazer para resolvê-los...) (D15, D16) atenciosos, muito atento nível físico e psicológico, sempre prontos a ajudar , dedicação e a atenção (D5, 6, 10, 15,16)	13
Características terapêuticas das enfermeiras Promoção Confiança (apoio)	...bem-dispostos, são felizes com o que fazem, cantam, riem-se, contam episódios alegres , brincam, com o sentido de humor (D3, 6, 10) Simpáticos (D6) Distraem das nossas tristezas, apoio e distração (D6) Disponíveis (D12) Pacientes (D13)	7

Observação

O sofrimento (físico e não físico) dos doentes internados preocupava as enfermeiras deste contexto. A constatação e a visibilidade deste fato derivaram da consulta dos registos diários de enfermagem e pela comunicação oral efetivada nas passagens de turno e conversas informais.

A observação participante aberta descritiva foi efetuada em 4 dias (dias 5, 7, 11, 14/1/2010) e de 8 enfermeiras (atividades de enfermagem turno da manhã, no internamento) para captar a complexidade do contexto e orientar os potenciais temas de investigação (Flick, 2005).

O planeamento do trabalho da enfermeira depois da passagem de turno, dividia-se pelo suporte nas necessidades humanas fundamentais, na administração de terapêutica, nomeadamente antineoplásica, no apoio em exames auxiliares de diagnóstico, no atendimento em caso de descompensação sintomática e no atendimento dos familiares. Ao meio da manhã decorria a reunião de equipa médica e de enfermagem para decisão de medidas terapêuticas. Por último era efetuada a documentação (escrita em papel) das intervenções desenvolvidas.

A Observação Participante Seletiva (Flick, 2005) na administração de quimioterapia que decorreu no internamento em 4 dias, com 7 enfermeiras diferentes (dias 10, 12, 17, 18/1/2011) e no Hospital de Dia em 6 dias, de enfermeiras diferentes distribuídas por diferentes salas, nos dias 17,18, 23,26,27,30/5/2011), com uma grelha de registo para permitir captar os aspetos relevantes (Flick, 2005) que passamos a apresentar na tabela 3

Tabela 3 Resumo dos Achados a partir da OSERVAÇÃO AQT (internamento)

Que interação prévia(no próprio turno) existe?	A usual, nada em específico relacionado com a pessoa ou a QT (01, 2,3,4,5,6,7,8)	
De quem é a iniciativa?	Da enfermeira ou do doente (01,4,5,6,7,8)	
outros		
Durante a colocação da QT:		
O que faz a enfermeira?	Solicita o nome do doente (para conferir com a identificação do pacote de QT). Coloca em curso sem outra solicitação; (01,2,4,7,8) Ajuda a posicionar (03,6) Controla efeitos QT (05)	
Com quem fala	Com o doente ou para todo o quarto (01) Com a doente enquanto o médico faz a administração intratecal (03) Não fala (04,5)	
Sobre o quê?	Apos comentário brincalhão sobre tratamento, o assunto é banal, visitas, telefonemas que recebeu.... (01) Validação de queixas físicas, o que aparece na TV..., resposta algum comentário de outro doente.... (02) Banalidades (03) Nada relacionado com a QT, doença ou a pessoa (06) assegura que o analgésico já vai começar a fazer efeito (06) confirma tratamentos da semana seguinte e a alta para o dia seguinte (07) perspetiva de final de tratamento com humor (08)	
De quem é a iniciativa?	Doente toma a iniciativa e pergunta: vai colocar? Até quando? Resposta: “à tarde tem nova administração e corre em 2 horas; e de acordo com a hora a que acaba é que é colocado amanhã” (01) Solicitação do doente (05,6) Enfª (03,7,8) Doente ou enfª (02)	
O que faz o doente?	Doente está deitado na cama e observa o que a enfermeira faz, quem entra no quarto, de vez em quando olha para a TV (01,4) Atentos aos outros doentes (02) Mantem posição e responde a estímulos verbais enfª (03,7,8) Virado de costas para enfª e restante quarto (05) Queixoso dor e posicionamento (06)	
Com quem fala	Não falou mais por vezes sorria com algum comentário que ouvia...(01) Não falou (02,4,5,8) Com a enfª (03,6,7)	
Sobre o quê	Coisas do dia a dia, atividades de vida (03) Afere tempo de tratamento (05) Dor e desconforto pela posição DD (06) Perspetiva de alta do dia seguinte e consulta (07) Resposta ao solicitado (08)	
Tom de voz	Baixo (03,5,8) Normal (06)	
Cortinas abertas ou semi ou fechadas	Cortinas abertas (01,5,7) Cortinas semi abertas (02,6) Cortinas fechadas (03)	
Qual a proximidade	Enfermeira em pé junto do suporte de soro que se encontra do lado direito do doente. (01.2.4.5,6,7,8) Enfª em pé enfrenta ao doente sentado na cama (03)	
Toque	Relacionada com a perfusão (01,2,4,5, 7,8) Relacionada com a perfusão, com o posicionamento e conforto do doente (06) Com as mãos nos ombros do doente (03)	
Como se despedem?	a enfermeira sai após o registo da folha de Balanço hídrico (02,4) recomendando que se sentir algo diferente tocar a campainha (01) ajuda-a a ficar em decúbito dorsal (03) assegura que analgesia vai fazer efeito (06) pede para alestar em caso de sintomas não esperados os que já sabe e o doente sorri(08) não interfere ou interpola por causa da postura doente (05) Enfª pede para alertar em caso de sintomas não esperados como já sabe e doente sorri (08)	
Que dizem	Nada relacionado com a QT, doença, a pessoa (01,2,4,5,6,7,8) Pergunta-lhe se está confortável, relembra que tem que ficar naquela posição (03)	
Qual a atitude (doente e enfermeira)?	Doente mantém-se calado e deitado na cama, (02,6,7,8) mas observador, (04) acordado e atento (sistema de perfusão, balões, ambiente do quarto, quem entra e sai, comentários, ...) (01) Doente mantém-se calado e deitado na cama em DD só depois enfª vai limpar extravasamento de droga para a sua face, (03) Enfª sai do quarto (04) Doente deitado em DL virado para a parede (05)	
outros	Médico diz que termina e sai do quarto (03) Funcionaria da copa entrou para aferir alimentação (04), outros doentes calados um sai mesmo do quarto (05) Nenhum doente fez qualquer comentário (08)	

Os registos (as notas de campo) permitiram confirmar que a intervenção de enfermagem no internamento diferia entre os enfermeiros. Previamente à AQT a interação entre o enfermeiro e a pessoa doente é escassa e durante a administração de quimioterapia não se verificou partilha de expectativas sobre resultados terapêuticos (tabela 3). Quando se verificaram apontaram na promoção da confiança e do conforto (tabela 3). Verificou-se que os conhecimentos que apresentavam sobre a pessoa doente era superior ao que era demonstrado durante a administração de quimioterapia ou ao que era percebido pelo próprio doente.

Em relação ao hospital de dia foi observado maior interação do enfermeiro com o doente previamente à AQT, demonstrando conhecimento dele, centrado no que ele precisa e dando-lhe poder para fazer escolhas.

Questionários aos Enfermeiros

Foram envolvidos todos os enfermeiros do internamento (22) e devolvidos 12 questionários²⁸, mas só 11 estavam devidamente preenchidos. Os achados estão no quadro 12.

Quadro 12 - Achados a partir dos questionários aos enfermeiros

Categorias	Achados - unidades de registo	UE
Promoção da Esperança	Visualização positiva (Q2) Manter esperança realista (Q11) Atitude positiva (Q11)	3
Promoção do conforto – informar / racionalizar informação / ensino	Explicar que vai fazer / informar a que está a ser sujeito /validar/responder (Q1,2,3,4,5,6,7,10,11) Justificar procedimentos /explicação medicação (Q1, 6, 10) Valorizar observação e queixas doente (Q9) Ação sensibilização família sobre ambiente, alimentação, higiene, (Q1) Explicar /mais detalhado o que é e o objetivo (Q2,5,6,8) Integrar a pessoa nos cuidados (Q2) Dar feedback do resultado dos exames (Q5) Garantir consentimento (Q8) Se possível obter a sua colaboração (Q2) Informar acerca medicamentos / importantes e necessários (Q2, 6) Informação audiovisual sobre quimioterapia e efeitos secundários (Q6, 11) Proporcionar melhor esclarecimento á pessoa e aumentar a sua segurança (Q8) Doente deve perceber, consentir e colaborar (Q2,11) Informar, explicar, confortar e principalmente respeitar (Q2)	30
Promoção do conforto	Rentabilizar intervenções / coordenar com horários do doente (Q2,7)	2

²⁸ O questionário está em apêndice 4

Categorias	Achados - unidades de registo (cont.)	UE
Promoção do conforto – físico	Relaxamento (Q2) Respeitar períodos de repouso (Q2) Controle da dor/posicionamentos, massagens, medidas farmacológicas (Q5,7,9) Garantir segurança (física e emocional) (Q5) Corresponder a solicitações do doente (alimentação, posicionamento, luzes (Q7,9) Conforto durante a administração terapêutica com o cumprimento das medidas (Q9) Av físicas diárias mesmo sem queixas (Q7)	10
físico - alívio	Levante de tarde, passear pelo corredor com eles (Q7) Medidas de conforto, posicionamento, melhorar a função respiratória (Q8) Estratégias de relaxamento (Q8) Controle mais eficiente da dor (recorrer a saberes pessoas mais habituadas) (Q5) Aplicar escala de conforto Kolcaba (Q8) Rentabilizar intervenções (Q2) se doloroso promover analgesia (Q5) Maior controle da dor (Q4)	8
Promoção do conforto – não físico / centradas doente	Individualizar unidade do doente / privacidade (Q4,6,7,8,10) Respeitar opção da pessoa / obter colaboração (Q4, 6) Não mentir (Q5) Dar-lhe espaço para que verbalize medos; respeitar intimidade (Q5) Respeitar o seu espaço, rotinas, interesses /lazer (Q2, 6, 10) Mais tempo para escutar e apoiar; para dar atenção, escutar com todos os sentidos (Q4, 7) Mais momentos formais de contacto; procurar os momentos mais adequados (cliente) (Q2, 8) Incentivar relato de situações de desconforto (Q6) Respeitar o seu espaço, rotinas, interesses /lazer (Q2, 6, 10) Promover autonomia (Q2) Apoio emocional para que expresse os medos /acompanhamento permanente. (Q1, 5) Respeitar privacidade /intimidade /vulnerabilidade (Q6, 8) Presenciar todos os exames com apoio psicofisiológico (Q7) Acompanhar exames, avaliação com mais calma, explicar e reduzir ansiedade (Q10) Conhecer a sua situação social, familiar e articular ou informar apoios Atendimento das necessidades psicológicas, (Q8) Atividades diárias ocupacionais para relaxamento, ocupação, diversão (Q10) Procurar inovar novas técnicas de alívio de efeitos secundários dos tratamentos (Q7)	30
Promoção do Conforto – estratégias Não físico centradas na família centradas na equipa contexto	Alargar horário das visitas / mais tempo com familiares (Q3, 7) Permitir visitas mais alargadas ou do familiar de referência (Q4) Promover acompanhamento da família (Q5) Conforto emocional (visitas) (Q5) Tentar mobilizar mais meios da equipa para maior satisfação da pessoa (Q6) Articulação com outros profissionais (Q9) Método de registo do exame físico o que melhora a forma como é feito (equipa) (Q9) Ambiente acolhedor, mais acompanhada família (Q10) Humanizar mais unidade do doente (Q3) Realização exames no serviço/hospital (contexto) (Q4)	5 3 4

Categorias	Achados - unidades de registo	UE
Promoção confiança—estratégias: comunicar, Informar, tempo	Comunicação verbal e não-verbal (Q2, 9) Dar-lhes confiança (Q5) Relação com respeito, simpatia, carinho e alegria (Q1) Disponibilizar mais tempo; Disponibilidade maior (Q1,3, 7, 8, 11) Mostrar-me disponível e interessada (valorizar o que se passa com ele) (Q5, 10) Investir nas relações interpessoais (Q2) Dar mais tempo ao diálogo; conversar e escutar mais (Q2, 5) Personalização de cuidados (Q2, 11) Maior acompanhamento (Q3) Mais tempo na interação (ouvir, valorizar aspetos importantes para pessoa (Q6) Criação de espaço para abordagem de questões difíceis (Q9) Mais tempo útil para responder a questões e dúvidas (Q4) Atender às suas questões sem subterfúgios e sem receio (Q5) Otimizar o tempo com a pessoa, para facilitar abordagens questões difíceis (Q9)	22
Conhecer, apoiar	Conhecer a pessoa como doente, pessoalmente, socialmente, profissionalmente (Q2) Conversar de assuntos do seu interesse (Q4, 5, 6, 7, 9) Demonstrar que me mantenho informada, interessada mesmo ausente (Q5, 6) Questionando como se têm sentido / amigos, necessidades (Q6, 7) Como fala com eles, como me disponibilizo, e prontifico a ajudar, esclarecer (Q3)	11
Promoção da segurança-Quimioterapia	Redobrar atenção na verificação da medicação (Q5) Mais tempo para a administração de Quimioterapia (AQT) (Q7,11) Aprofundar conhecimentos sobre a medicação (Q7, 10) Melhorar articulação com a farmácia (Q5) e com a equipa medica (Q4) Por vezes parece canalizado em exclusivo para a administração de terapêutica (Q8) Melhorar registos /CIPE (Q7) Informar acerca da importância e necessidade dos cuidados; aumentar conhecimentos dos doentes para ajudar a diminuir o impacto dos efeitos secundários. Não iniciar tratamento sem assegurar que está completamente elucidado; começar no 1º dia d internamento (Q2,3,5,6,7,8)	15

Os aspetos relacionados com as competências instrumentais na AQT não foram explorados porque se considerou que estavam a ser abordados na elaboração da instrução de trabalho, contudo na análise das respostas aos questionários eles surgiram, pelo que se acrescentou a categoria promoção da segurança (Lopes 2006).

Verificamos que a AQT era mencionada, pelas enfermeiras como uma atividade que pretendiam dar enfoque além da importância atribuída pelos doentes relacionado com os efeitos secundários deste tratamento e no controle da doença.

Obtivemos ainda contributos na identificação dos componentes da intervenção de enfermagem durante a AQT ao nível dos enfermeiros e do contexto de internamento.

Quadro 13 - Resumo achados ENTREVISTAS (doentes e enfermeiras), QUESTIONÁRIO e OBSERVAÇÃO

Promoção confiança	<p>Estratégias - <i>Disponibilidade em escutar, mesmo que não da doença /tratamento; características terapêuticas das enfermeiras</i></p> <p>Apoio - <i>Conversar de assuntos do seu interesse; questionando_como se têm sentido / amigos, necessidades; estar presente</i></p> <p>Ensino - <i>Explicar que vai fazer / informar que está a ser sujeito /validar/responder</i></p>
Promoção do conforto	<p>Físico - <i>Controle da dor/posicionamentos, massagens, medidas farmacológicas</i></p> <p>Não físico centrado no doente, família, equipa/contexto - <i>Individualizar unidade do doente / privacidade; respeitar opção da pessoa; mais tempo para a administração terapêutica</i></p>
Promoção/incentivo da esperança e perseverança	<p>Visão positiva - <i>transmitem esperança em fases/dias melhores, animam as pessoas, põem para cima,</i></p> <p>Potenciar capacidades - <i>Diálogo salientando os aspectos positivos e desvalorizando os negativos; potenciar capacidades</i></p>

2. Estudo 2 “A pessoa com doença hemato oncológica: Que modelo de cuidados?”

Apesar de este estudo 2 ser multicêntrico²⁹ apresentamos unicamente os resultados correspondentes ao contexto da prática onde decorria o estudo multimétodo.

Pretendemos descrever as perceções dos enfermeiros sobre cuidados de enfermagem individualizados, conhecer as características do ambiente da prática profissional e identificar os fatores relacionados com a prestação dos cuidados individualizados;

A consistência interna das escalas foi avaliada com recurso ao *Alfa Cronbach*. Os valores encontrados são semelhantes aos obtidos em Portugal (Suhonen *et al*, 2011): ICS-A/ICS-B respetivamente 0,92/0,91 (quadro 2) e os da autora valores de 0,91/0,90 e na escala RPPE entre 0,61 (Trabalho em Equipa) e 0,85 (Controlo sobre a Prática) nas subescalas e de 0,74 na escala global (quadro 3), compatíveis com os

²⁹ Estudo completo em artigo publicado em apêndice 7.

valores de Charalambous *et al* (2010) de 0,47 e 0,81 nas subescalas e 0,86 na escala global.

Quadro 14 - Características da amostra H4 (enfermeiros deste contexto)

Dados Demográficos		Total
Idade (média)		33,60
Género	Masculino	4
	Feminino	31
Habilitações Académicas	Licenciatura	34
	Mestrado	1
Título	Enfermeiro	28
	Enfermeiro especialista	7
Tipo de horário	35 horas	19
	40 horas	16
	42 horas	0
Anos Exercício profissional (média)		11,34
Experiência Hemato-oncologia (média)		7,00
Tipo de serviço	Hospital Dia (HD)	8
	Internamento	6
	Unidade Transplante (UTM)	2
	HD+ Internamento	12
	UTM+ Internamento+ Hospital Dia	6
	UTM+ Internamento	1
Total número de enfermeiros		35

Obtivemos 35 respostas distribuídas por diferentes valências (quadro 14). Verificamos que os enfermeiros dirigem os seus cuidados para a individualidade dos clientes (ICS_A) e têm essa perceção (ICS_B), sendo os valores mais baixos na subescala Situação de Vida Pessoal (4,16 e 3,80 respetivamente Pers_A e Pers_B), seguido da Autonomia/Controle da decisão sobre os cuidados (4,13 e 4,16 respetivamente Dec_A e Dec_B) e o mais elevado na Situação Clínica do doente (4,49 e 4,37 respetivamente Clin_A e Clin_B) como podemos verificar no quadro 15.

Quadro 15 - Escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados – opinião dos enfermeiros (Suhonen et al, 2007)

	Média	Min - Max	<i>Alpha Cronbach</i>
Apoio individualidade -situação clínica (Clin_A)	4,49	3,43 – 5,00	0,91
Apoio individualidade - situação Pessoal (Pers_A)	4,16	3,25 – 5,00	0,79
Apoio individualidade - Autonomia (Dec_A)	4,13	3,33 – 4,67	0,75
Apoio individualidade (ICS_A)	4,29	4,47 – 4,88	0,92
Perceção sobre individualidade - Situação clínica (Clin_B)	4,37	3,43 – 5,00	0,89
Perceção sobre individualidade - Situação pessoal (Pers_B)	3,80	3,00 – 4,50	0,79
Perceção sobre individualidade - Autonomia (Dec_B)	4,16	2,83 – 5,00	0,81
Perceção sobre individualidade - ICS_B	4,17	3,41 – 4,82	0,91

Globalmente encontrámos valores mais baixos na avaliação do ambiente da prática profissional. As subescalas de Gestão de Conflitos (2,14), Comunicação sobre os doentes (2,17) e Trabalho de Equipa (2,39) apresentaram valores mais baixos, seguidos de Controlo sobre a Prática (2,51) e Relação entre equipa de Enfermagem e médica (2,78). Os mais elevados foram na Liderança e Autonomia na Prática Clínica (3,51), Motivação interna Profissional (3,41) e Sensibilidade Cultural (3,07). Confirmamos a importância que os enfermeiros atribuem a uma prática de cuidados de enfermagem individualizados, à pessoa com doença hemato-oncológica. Defendemos que é importante aceder à individualização dos cuidados prestados pelos enfermeiros a pessoas com doença hemato-oncológica no país e identificar áreas de melhoria da qualidade destes, bem como as vertentes do contexto da prática que as podem influenciar. Botelho, Fonseca, Suhonen, Basto e Ramos (2015) encontraram evidência da utilidade e eficácia das intervenções de enfermagem individualizadas, na perspetiva dos doentes, em abordagens que envolvem os doentes no planeamento dos cuidados de acordo com as suas preferências e necessidades, nomeadamente diminuindo o *distress* psicológico e aumentando a qualidade de vida. Incentivam estudos que identifiquem a necessidade das equipas de reconhecerem o valor dos cuidados individualizados.

Quadro 16 - Escala de Avaliação do Ambiente (Contexto) da Prática Profissional (Erickson *et al*, 2004)

	Média	Mín – Máxi	<i>Alpha Cronbach</i>
Gestão de Desacordos e Conflitos	2,14	1,00 – 3,675	0,66
Motivação Interna Profissional	3,41	2,79 - 4,00	0,79
Controlo sobre a Prática	2,51	1,60 – 4,00	0,85
Liderança e Autonomia na Prática Clínica;	3,15	3,00 – 4,00	0, 82
Relação entre Equipa de Enfermagem e Médica	2,78	1,50 – 4,00	0, 68
Trabalho de Equipa	2,39	2,00 – 3,25	0,61 ¹
Sensibilidade Cultural	3,07	2,33 – 4,00	0,61
Comunicação sobre os Doentes	2,17	1,00 – 3,67	0,79 ²
Escala RPPE	2, 75	1,00 – 4, 00	0,74

¹ítems retirados -----²ítems retirados -----

Verifica-se que os enfermeiros dirigem os seus cuidados para a individualidade das pessoas doentes e têm essa perceção, o que garante os requisitos teóricos de enfermagem na administração de quimioterapia na implementação do estudo (*quasi* experimental) e reforça a identificação dos respetivos componentes, isto é, adequar os cuidados de enfermagem tendo em conta as necessidades e preferências da pessoa doente, garantindo autonomia das suas escolhas.

3. Estudo 3 - Estudo *Quasi* Experimental (estádio de Viabilidade / Pilotagem)

No estudo *quasi* experimental, longitudinal, de implementação da intervenção “Administração de Quimioterapia como uma Intervenção de Enfermagem (individualizada) AQT-I”, do estágio de pilotagem, cujos resultados estão apresentados em baixo, começamos por apresentar a caracterização da amostra, a estatística descritiva das variáveis e depois os resultados obtidos para a verificação de hipóteses central e secundárias para as variáveis sofrimento (IESSD), *distress* e dor. A variável Sofrimento (IESSD) irá ser analisada nas 5 dimensões: Psicológico, Físico, Existencial, Socio-Relacional e Experiências positivas de sofrimento. Por sua vez, será também analisada o número de problemas causadores do *distress*.

Para o desenvolvimento do estudo, foram considerados 2 grupos: o **Grupo Experimental** (doravante chamado GE), formado por pessoas submetidas à intervenção desenhada (AQT-I) e o **Grupo de Controlo** (doravante designado por GC), com a intervenção usual. A comparação das variáveis de resposta ocorreu em dois momentos distintos: T1 e T3. O momento T1 é prévio à interação com o enfermeiro na administração de QT (QT1) e o momento T3 acontece após os 3 dias de administração de QT (QT3), portanto após intervenção, portanto. Relembremos que a intervenção contempla atividades prévias à interação do enfermeiro com a pessoa doente internada na AQT.

Por fim apresentamos a avaliação da própria intervenção com a monitorização dos registos no guião da interação em formato de grelha e das entrevistas finais às enfermeiras co investigadoras.

3.1. Caraterização da amostra

Para a caraterização da amostra apresentamos os dados sociodemográficos e clínicos.

Como ponto prévio antecipamos um comentário em relação á dimensão da amostra de 85 indivíduos (GE=40 e GC=45). Perante esta dimensão amostral não se pode assegurar a extrapolação para o universo (Tanis, Hogg e Zimmerman, 2015).

Ora, com uma amostra pequena (de 40/45 unidades estatísticas), o teste estatístico só permite garantir uma possibilidade de extrapolação se os resultados tiverem uma diferença máxima (entre grupos). Se não for máxima (e mesmo que seja relativamente intensa), o teste estatístico não apresenta significância. Assim ao utilizarmos medidas de associação (ou correlação) quando obtemos coeficientes elevados podemos concluir que existe associação relevante, apesar de não terem significado estatístico.

Caraterização sociodemográfica da amostra

Para a caraterização da amostra apresentamos os dados sociodemográficos e clínicos.

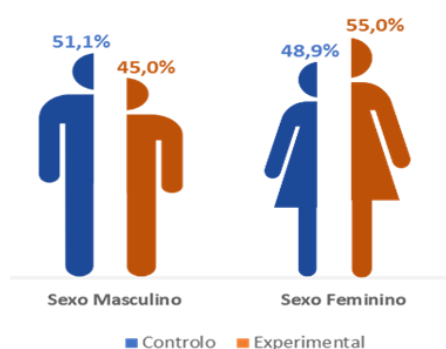
Como podemos observar pelo Quadro 17, o grupo de controlo (GC) é constituído por 23 indivíduos do sexo masculino e 22 do sexo feminino (total de 45), enquanto o

grupo experimental (GE) é formado por 18 homens e 22 mulheres (total de 40), 85 sujeitos no total.

Quadro 17 - Distribuição da amostra por sexo, por grupo

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Sexo Masculino	23	51,1%	56,1%	18	45,0%	43,9%
Sexo Feminino	22	48,9%	50,0%	22	55,0%	50,0%
Total	45	100,0%	52,9%	40	100,0%	47,1%

Figura 5 - Distribuição da amostra por sexo, por grupo

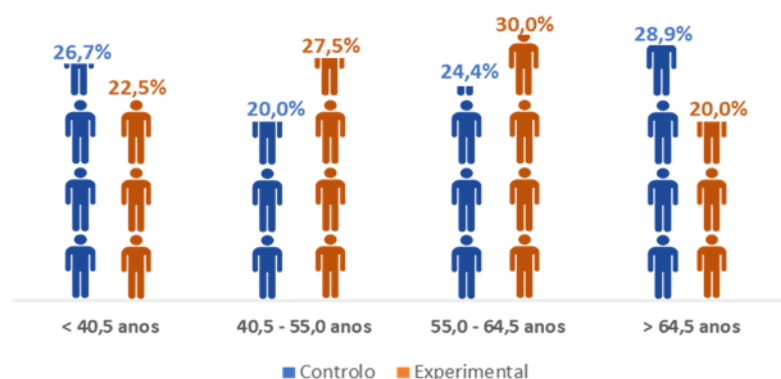


No que se refere à idade (Quadro 18), verifica-se que a média dos dois grupos se situa entre os 52-53 anos. No GC a maioria dos doentes pertencem aos grupos etários dos com menos de 40,5 e dos com mais de 64,5 anos, enquanto no GE pertencem aos grupos etários dos 40,5 aos 55 e dos 55 aos 64,5 anos de idade.

Quadro 18 - Composição etária dos grupos de controlo e experimental

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
< 40,5 anos	12	26,7%	57,1%	9	22,5%	42,9%
40,5 - 55,0 anos	9	20,0%	45,0%	11	27,5%	55,0%
55,0 - 64,5 anos	11	24,4%	47,8%	12	30,0%	52,2%
> 64,5 anos	13	28,9%	61,9%	8	20,0%	38,1%
Total	45	100,0%	52,9%	40	100,0%	47,1%

Figura 6 - Composição etária dos grupos de controlo e experimental

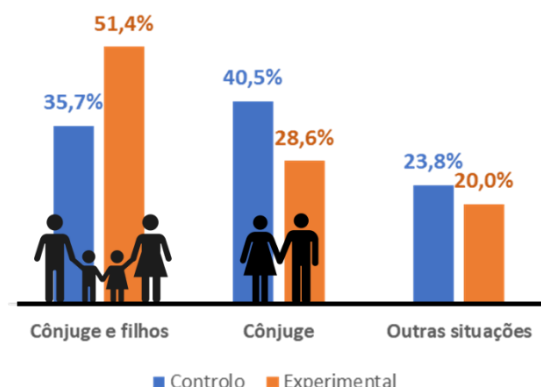


Como se pode observar pelos dados apresentados no Quadro 19, os indivíduos do grupo de controlo e do grupo experimental vivem sobretudo com o cônjuge e filhos (35,7% e 51,4% respetivamente) e só com o cônjuge (40,5% e 28,6 % respetivamente).

Quadro 19 - Caracterização do contexto familiar (Família), por grupo

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Cônjuge e filhos	15	35,7%	45,5%	18	51,4%	54,5%
Cônjuge	17	40,5%	63,0%	10	28,6%	37,0%
Outras situações	10	23,8%	58,8%	7	20,0%	41,2%
Total	42	100,0%	54,5%	35	100,0%	45,5%

Figura 7- Caracterização do contexto familiar (Família), por grupo



Quanto ao distrito de residência, a maior parte dos indivíduos do GE residem no distrito de Lisboa (51,5%) e os do GC em Lisboa (38,1%) e Santarém (21,4%) como se pode verificar no quadro abaixo (quadro 20).

Quadro 20 - Distrito de residência da amostra, por grupos (%)

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Açores	1	2,4%	50,0%	1	3,0%	50,0%
Beja	3	7,1%	60,0%	2	6,1%	40,0%
Évora	3	7,1%	100,0%	0	0,0%	0,0%
Faro	4	9,5%	44,4%	5	15,2%	55,6%
Leiria	3	7,1%	75,0%	1	3,0%	25,0%
Lisboa	16	38,1%	48,5%	17	51,5%	51,5%
Portalegre	1	2,4%	25,0%	3	9,1%	75,0%
Santarém	9	21,4%	75,0%	3	9,1%	25,0%
Setúbal	2	4,8%	66,7%	1	3,0%	33,3%
Total	42	100,0%	56,0%	33	100,0%	44,0%

Figura 8 – Distrito de residência da amostra, por grupos (%)

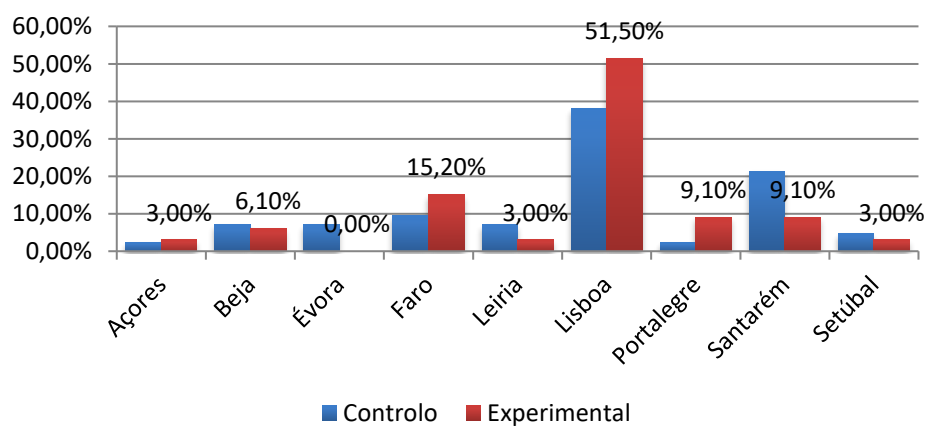
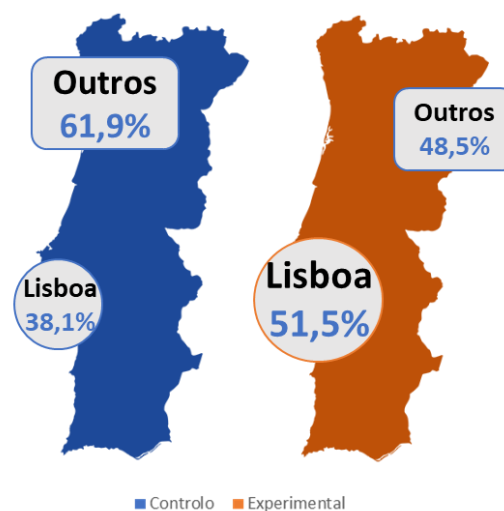


Figura 9 - Distrito de residência (Lisboa vs Outros) da amostra, por grupos (%)



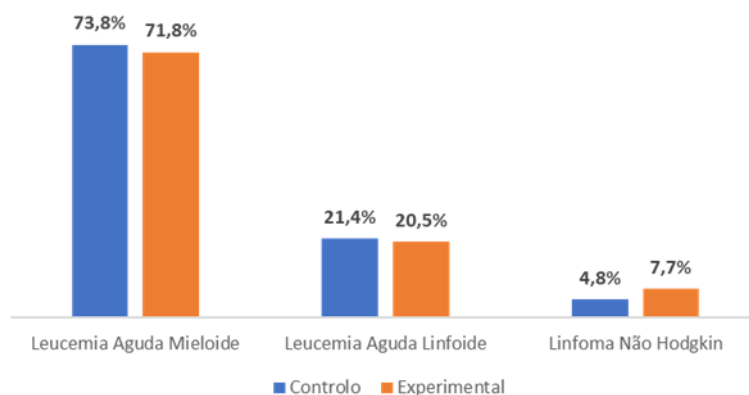
Caraterização clínica da amostra

Como se pode observar pelos dados do Quadro 21, o diagnóstico prevalente nos dois grupos é o de Leucemia Aguda Mieloide (LAM), nomeadamente 73,8% no GC e 71,8% no GE.

Quadro 21 - Caraterização do diagnóstico, por grupo

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Leucemia Aguda Mieloide	31	73,8%	52,5%	28	71,8%	47,5%
Leucemia Aguda Linfoide	9	21,4%	52,9%	8	20,5%	47,1%
Linfoma Não Hodgkin	2	4,8%	40,0%	3	7,7%	60,0%
Total	42	100,0%	51,9%	39	100,0%	48,1%

Figura 10 - Caraterização do diagnóstico, por grupo

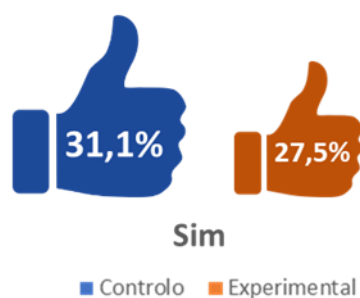


No que se refere ao início do tratamento e como se pode constatar pelos dados do Quadro 22, a maioria dos indivíduos em ambos os grupos já efetuaram outros tratamentos de QT, respetivamente 68,9% no GC e 72,5% no GE.

Quadro 22 - Caraterização do primeiro tratamento, por grupo

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Sim	14	31,1%	56,0%	11	27,5%	44,0%
Não	31	68,9%	51,7%	29	72,5%	48,3%
Total	45	100,0%	52,9%	40	100,0%	47,1%

Figura 11 - Caraterização do primeiro tratamento, por grupo

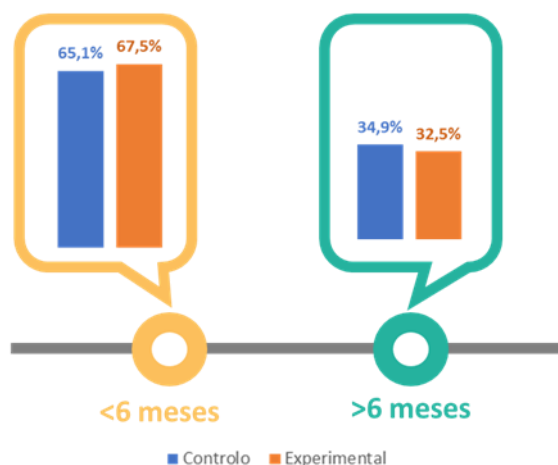


Relativamente ao tempo decorrido desde o início do tratamento, a maioria dos indivíduos (nos dois grupos) iniciou tratamento há menos de seis meses (conforme Quadro 23), isto é, 65,1% no GC e 67,5% no GE.

Quadro 23 - Caraterização do tempo de Início do tratamento, por grupo

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
< 6 meses	28	65,1%	50,9%	27	67,5%	49,1%
> 6 meses a 18 meses	9	20,9%	50,0%	9	22,5%	50,0%
> 18 meses a 36 meses	3	7,0%	60,0%	2	5,0%	40,0%
> 36 meses	3	7,0%	60,0%	2	5,0%	40,0%
Total	43	100,0%	51,8%	40	100,0%	48,2%

Figura 12- Caraterização do tempo de Início do tratamento, por grupo

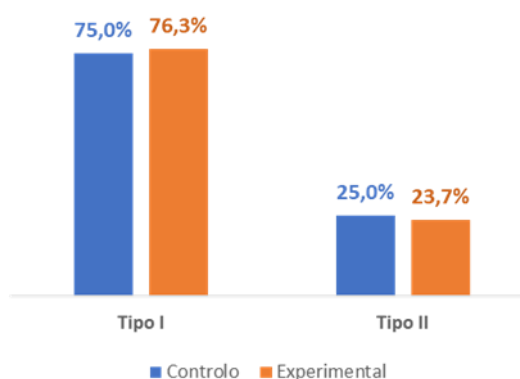


A distribuição do tipo de tratamento pelos grupos indica que o LAM98 indução (nome adotado no contexto) é mais frequente no grupo de controlo, sendo juntamente com o LAM98 ciclo A (nome adotado no contexto) mais frequentes no grupo experimental (conforme Quadro 24).

Quadro 24 - Caracterização do tipo de tratamento, por grupo

		Grupo		Total
		Controlo	Experimental	
LAM98 indução (tipo I)	N	25	13	38
	%	56,8	34,2	46,3
LAM98 cicloA (tipo I)	N	3	14	17
	%	6,8	36,8	20,7
LAM98 cicloB (tipo I)	N	5	2	7
	%	11,4	5,3	8,5
Tipo I	N	33	29	62
	%	75	76,3	75,6
HyperCVAD ciclo A (tipo II)	N	2	6	8
	%	4,5	15,8	9,8
HyperCVAD ciclo B (tipo II)	N	7	1	8
	%	15,9	2,6	9,8
ESHAP (tipo II)	N	1	2	3
	%	2,3	5,3	3,7
LAL16 (tipo II)	N	1	0	1
	%	2,3	0	1,2
Tipo II	N	11	9	17
	%	25	23,7	20,7
Total	N	44	38	82
	%	100	100	100

Figura 13 - Caracterização do tipo de tratamento, por grupo



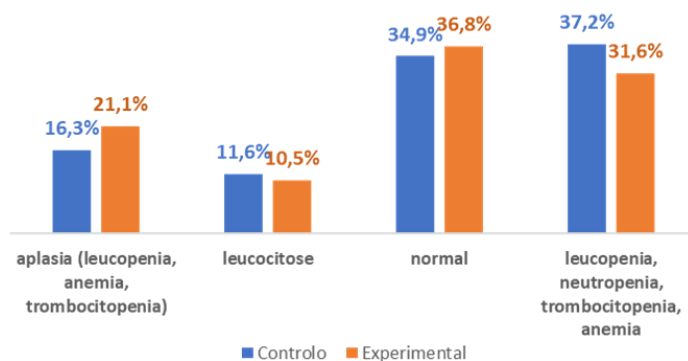
Agrupamos os tipos de tratamentos para a leucemia mieloblástica (LAM98 indução, LAM98 cicloA e cicloB) a que chamamos tipo I e aos outros tratamentos tipo II. Os primeiros (tipo I) são os mais frequentes em ambos os grupos (75% no GC e 76,3 no GE).

Quanto aos valores laboratoriais antes da intervenção (fase 1, T1), os resultados indicam que tanto no grupo experimental como no de controlo a maior parte dos indivíduos apresentava valores de leucócitos normais (independente dos valores de plaquetas e hemoglobina) ou em leucopenia, neutropenia (abaixo de 500/mm³) trombocitopenia e anemia (Quadro 25 e 27). Os resultados dos valores laboratoriais pós – intervenção (fase 3, T3) alteraram-se, dado que a maioria dos indivíduos se encontrava com leucopenia, neutropenia, trombocitopenia e anemia, 60,5% no GC e 40,5% no GE (Quadro 26 e 27).

Quadro 25 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo e por momento de avaliação – pré (fase 1 AQT1)

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Aplasia (leucopenia, anemia, trombocitopenia)	7	16,3%	46,7%	8	21,1%	53,3%
Leucocitose	5	11,6%	55,6%	4	10,5%	44,4%
Normal	15	34,9%	51,7%	14	36,8%	48,3%
Leucopenia, neutropenia, trombocitopenia, anemia	16	37,2%	57,1%	12	31,6%	42,9%
Total	43	100,0%	53,1%	38	100,0%	46,9%

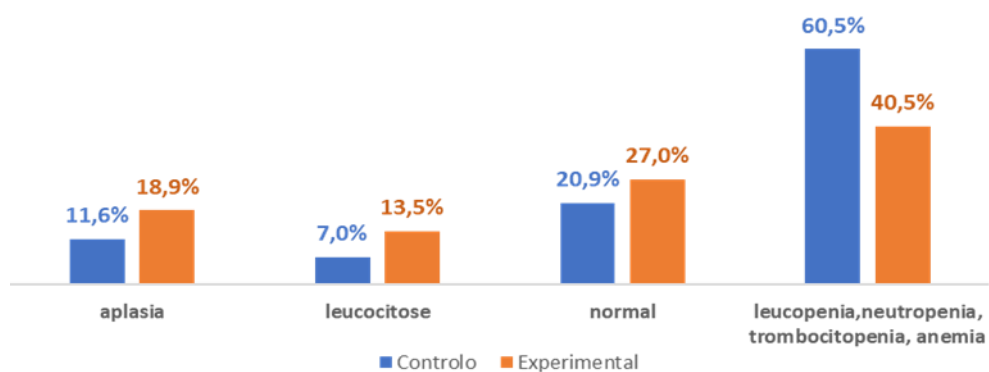
Figura 14 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo (momento de avaliação - fase 1 T1)



Quadro 26 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo e por momento de avaliação - pós (fase 3 T3)

	GC			GE		
	N	% coluna	% linha	N	% coluna	% linha
Aplasia	5	11,6%	41,7%	7	18,9%	58,3%
Leucocitose	3	7,0%	37,5%	5	13,5%	62,5%
Normal	9	20,9%	47,4%	10	27,0%	52,6%
Leucopenia, neutropenia, trombocitopenia, anemia	26	60,5%	63,4%	15	40,5%	36,6%
Total	43	100,0%	53,8%	37	100,0%	46,3%

Figura 15 - Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo (momento de avaliação pós)



Quadro 27- Caracterização dos valores laboratoriais, por grupo e por momento de avaliação

Valores laboratoriais			Pré-AQT1			Pós-AQT3		
			Grupo		Total	Grupo		Total
			Controlo	Experimental		Controlo	Experimental	
Aplasia (mais 500 neutrófilos)	N		7	8	15	5	7	12
	%		16,3	21,1	18,5	11,6	18,9	15,0
Leucocitose	N		5	4	9	3	5	8
	%		11,6	10,5	11,1	7,0	13,5	10,0
Leucócitos Normais	N		15	14	29	9	10	19
	%		34,9	36,8	35,8	20,9	27,0	23,8
Leucopenia, neutropenia (menos 500 neutrófilos), anemia, trombocitopenia	N		16	12	28	26	15	41
	%		37,2	31,6	34,6	60,5	40,5	51,2
Total	N		43	38	81	43	37	80
	%		100	100	100	100	100	100

3.2. Caraterização da amostra relativamente às variáveis de resposta

Apresentamos de seguida resultados dos valores médios das variáveis de resposta, por grupo.

Sufrimento (IESSD)

Esta variável foi avaliada pelo Inventário das Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD) que contém 5 subescalas que correspondentes às dimensões de sofrimento - sofrimento psicológico, existencial, socio-relacional, sofrimento físico e experiências positivas do sofrimento na doença - apresentando se de seguida os resultados.

Subescala Sofrimento Psicológico

Relativamente à avaliação de sofrimento psicológico, os indivíduos em ambos os grupos referem uma diminuição das avaliações T1 (pré-interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Quadro 28 - Subescala de sofrimento psicologico, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré-interação	3,04	0,87	2,91	0,94
Pós-interação	2,94	0,97	2,90	1,03

Subescala Sofrimento Existencial

Quanto ao sofrimento existencial, os indivíduos do grupo experimental apresentaram uma diminuição das avaliações T1 (pré-interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Quadro 29 - Subescala de sofrimento existencial, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré-interação	2,90	0,71	2,62	0,66
Pós-interação	2,84	0,73	2,60	0,73

Subescala Sofrimento Socio-Relacional

Quanto ao sofrimento socio relacional, os indivíduos do grupo experimental apresentaram uma diminuição das avaliações T1 (pré- interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Quadro 30 - Subescala de sofrimento socio-relacional, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré-interação	3,62	0,87	3,48	0,84
Pós-interação	3,75	0,87	3,43	0,98

Subescala Sofrimento Físico

No que respeita ao sofrimento físico, os indivíduos do grupo experimental apresentaram um aumento entre as duas avaliações T1 (pré- interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3) e os do grupo controle uma diminuição.

Quadro 31 - Subescala do sofrimento fisico, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré- interação	2,59	0,85	2,20	0,70
Pós- interação	2,49	0,81	2,22	0,69

Subescala Experiências Positivas do Sofrimento na Doença

No que concerne às experiências positivas do sofrimento na doença, ambos os grupos apresentaram os valores mais elevados, mas no GE observou-se uma diminuição das avaliações T1 (pré- interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3), enquanto no GC aumentou os valores.

Quadro 32 - Subescala de Experiências Positivas do Sofrimento na doença, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré- interação	4,20	0,95	4,30	0,93
Pós- interação	4,24	1,00	4,16	1,08

Intensidade de Dor

Na variável dor foi avaliada a intensidade e os indivíduos do grupo experimental apresentaram aumento entre os dois momentos de avaliação enquanto nos do grupo controlo foi verificada uma diminuição.

Quadro 33 - Perceção de dor, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré-interação	3,03	2,99	1,13	1,70
Pós-interação	2,32	2,94	1,50	2,03

Distress

De uma forma geral, verifica-se que os níveis médios de *distress* diminuem das avaliações T1 (pré- interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

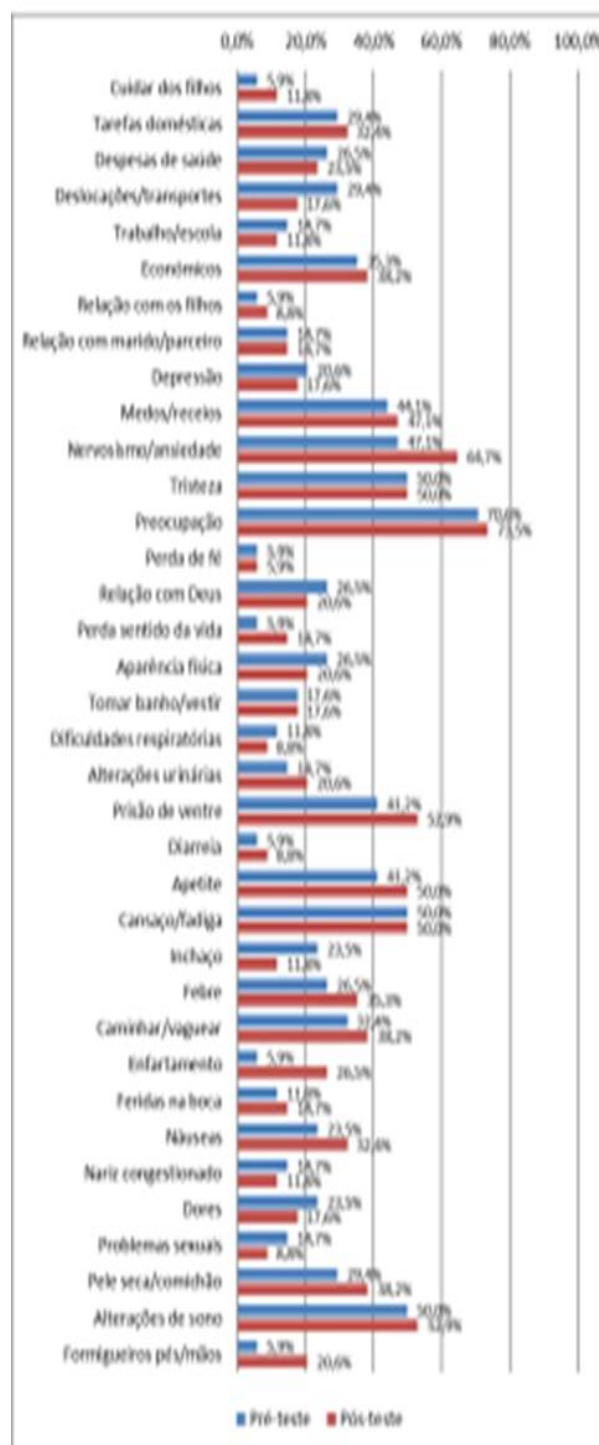
Quadro 34 - Níveis de distress, por grupo e por período de avaliação

	Grupo de controlo		Grupo experimental	
	Média	DP	Média	DP
Pré-interação	5,08	2,84	3,97	2,70
Pós-interação	4,64	2,74	3,53	2,34

Problemas de saúde

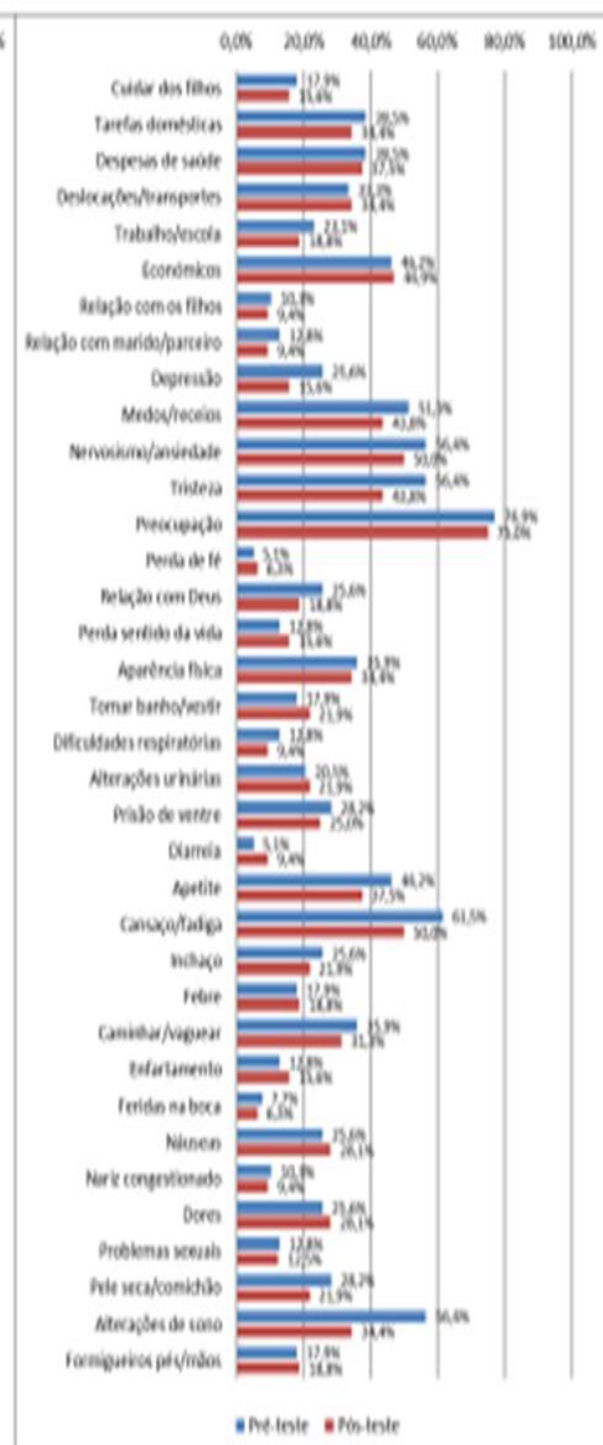
Os problemas mais frequentes no grupo experimental são a preocupação seguido da tristeza, do nervosismo e do medo, o mesmo se verifica no grupo controle independente do momento de avaliação. Também o apetite, o cansaço/fadiga, as alterações do sono e os problemas económicos são bastante mencionados em ambos os grupos e momentos de avaliação.

Figura 16 - Problemas de saúde relatados pelo grupo experimental por momento de avaliação



Grupo Experimental (GE)

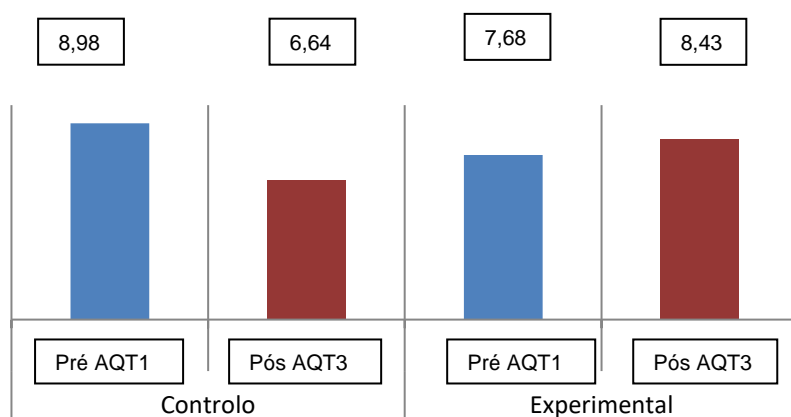
Figura 17 - Problemas de saúde relatados pelo grupo controle por momento de avaliação



Grupo Controle (GC)

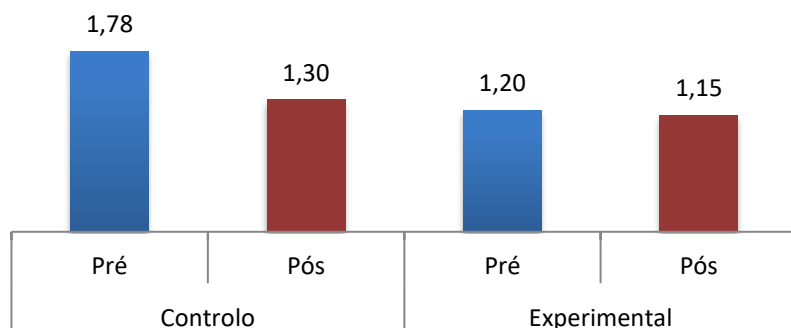
O número de problemas de saúde relatados pelos indivíduos no grupo de controlo diminui significativamente de T1 (pré-interação AQT1) para as de pós-interação (fase 3, T3 pós AQT3), enquanto o número de problemas relatados pelo grupo experimental aumenta entre os dois momentos de avaliação (conforme figura 18)

Figura 18 - Número médio de problemas de saúde, por grupo e por período de avaliação



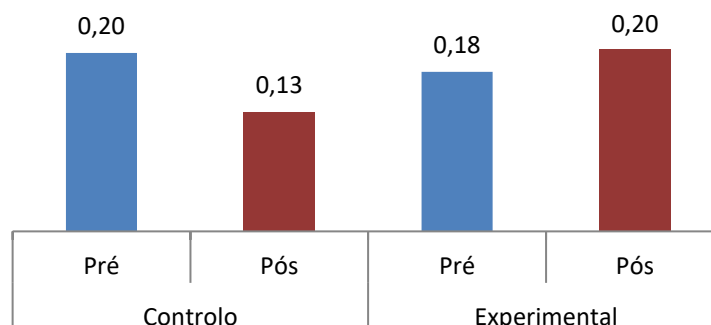
Os tipos de problemas que justificam o nível de *distress* estão agrupados em problemas do dia-a-dia (6), familiares (2), emocionais (5), religiosos (3) e físicos (20) e outros.

Figura 19 - Número médio de problemas do dia-a-dia, por grupo e por período de avaliação



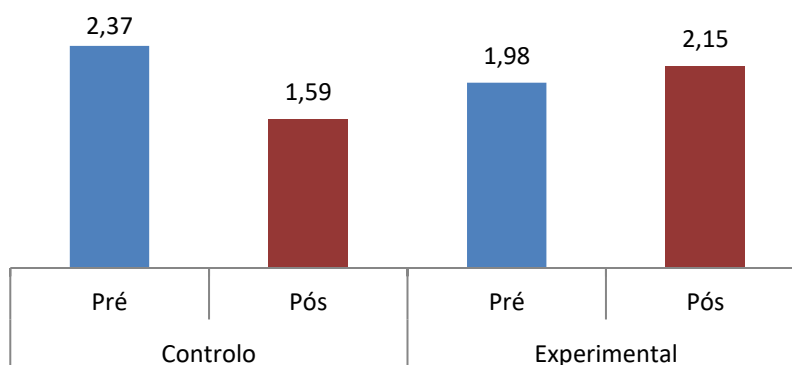
Quanto ao número médio de problemas do dia-a-dia em ambos os grupos diminuem do pré para pós interação (figura 19).

Figura 20 - Número médio de problemas familiares, por grupo e por período de avaliação



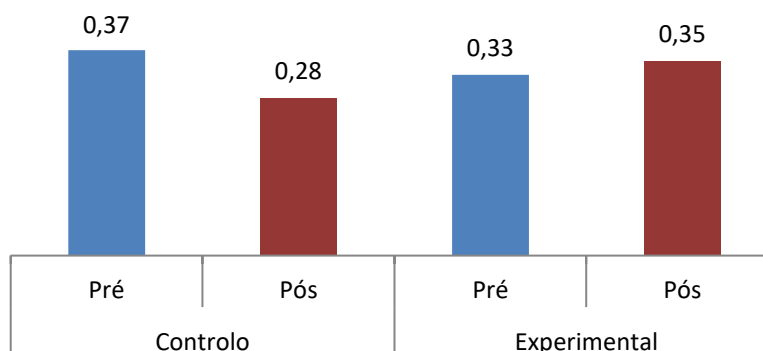
Quanto ao número médio de problemas familiares (figura 20), o GE aumenta e o GC diminui de T1 (pré-interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Figura 21. Número médio de problemas emocionais, por grupo e por período de avaliação



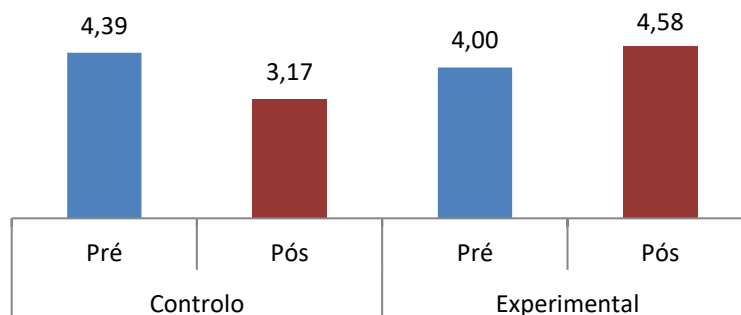
Quanto ao número médio de problemas emocionais (figura 21), o GE aumenta e o GC diminui de T1 (pré- interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Figura 22. Número médio de problemas religiosos, por grupo e por período de avaliação



Quanto ao número médio de problemas religiosos (figura 22), o GE aumenta e o GC diminui de T1 (pré-interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Figura 23. Número médio de problemas físicos, por grupo e por período de avaliação



Por último, em relação ao número médio de problemas físicos (figura 23), aumentam no GE e diminuem no GC, de T1 (pré-interação AQT1) para as de pós- interação (fase 3, T3 pós AQT3).

Em suma, verificamos que os indivíduos do GE da fase 1, T1 (pré-interação) à fase 3, T3 (pós-interação) perceberam menos sofrimento (a nível psicológico, físico, existencial e socio-relacional), dor e *distress* do que os do GC.

Para além disso convém sublinhar que o nível médio de intensidade de dor (1,50) e de *distress* (3,53) percebido pelo GE na fase de pós-interação é significativamente inferior ao percebido pelo GC em qualquer dos momentos de avaliação (respetivamente para a dor 3,03/2,32 e para o *distress* 5,08/4,64). Quanto à percepção das experiências positivas de sofrimento o valor médio é maior no GE no momento pré-interação. Porém, para além disso constatamos aumento do número médio de problemas familiares, emocionais, religiosos e físicos relatados entre os dois momentos de avaliação no GE, verificando-se diminuição no GC.

Quadro 35 - Valores médios de sofrimento, de dor e de distress, por grupo e por período de avaliação

	Grupo Controle (GC)		Grupo Experimental (GE)	
IESSD	T1	T3	T1	T3
Sufrimento Psicológico	3,04	2,94	2,91 (-2,6%)	2,90
Sufrimento Existencial	2,90	2,84	2,62 (-5,6%)	2,60
Sufrimento Socio relacional	3,62	3,75	3,48 (-2,8%)	3,43
Sufrimento Físico	2,59	2,49	2,20 (-7,8%)	2,22
Experiências Positivas	4,23	4,24	4,30 (+1,4%)	4,16
Dor	3,03	2,32	1,13 (-19,0%)	1,50
Distress	5,08	4,64	3,97 (-11,1%)	3,53
Nº problemas	8,98	6,64	7,68 (-3,6%)	8,43
Sufrimento total	3,07	3,02	2,87 (-4%)	2,84

Podemos verificar que no GE os valores médios em T1, nas sub-dimensões de sofrimento, dor e *distress* são entre 19,0% (dor) e 2,6 % (sofrimento psicológico) mais baixos do que no GC. Nas experiências positivas de sofrimento na doença o GE apresentou valores médios mais elevados (+1,4%), como se pode verificar no quadro comparativo acima (Quadro 35).

3.3. Momento T1: homogeneidade dos grupos

Aspeto importante num estudo comparativo entre grupos é verificar se o GE e o GC são equilibrados à entrada do estudo no que respeita às variáveis de caracterização sociodemográficas e às clínicas.

Esta análise comparativa em *baseline* – análise de homogeneidade no momento T1 – serve para apurar se a intervenção teve efeitos no GE, partindo do princípio da homogeneidade de grupos no momento T1.

Apresentamos uma sistematização das variáveis no Quadro 36. As duas primeiras colunas dizem respeito ao nome das variáveis e suas categorias. As quatro colunas seguintes dizem respeito às medidas estatísticas que podemos comparar, ou seja: contagens e percentagens (uma vez que são variáveis categóricas), para cada

grupo. A última coluna é referente aos resultados estatísticos dos grupos em comparação (GE e GC).

Quadro 36 - Comparação das variáveis de caracterização e clínicas nos 2 grupos

		Controlo		Experimental		Qui- Quadrado (valor-p)	
		N	%	N	%		
Caracterização sociodemográfica							
	Grupo etário	< 40,5 anos	12	26,7%	9	22,5%	0,665
		40,5 - 55,0 anos	9	20,0%	11	27,5%	
		55,0 - 64,5 anos	11	24,4%	12	30,0%	
		> 64,5 anos	13	28,9%	8	20,0%	
		Total	45	100,0%	40	100,0%	
	Sexo	Sexo Masculino	23	51,1%	18	45,0%	0,730
		Sexo Feminino	22	48,9%	22	55,0%	
		Total	45	100,0%	40	100,0%	
	Residência	Outros	26	61,9%	16	48,5%	0,353
		Lisboa	16	38,1%	17	51,5%	
		Total	42	100,0%	33	100,0%	
	Família	Cônjuge e filhos	15	35,7%	18	51,4%	0,368
		Cônjuge	17	40,5%	10	28,6%	
		Outras situações	10	23,8%	7	20,0%	
		Total	42	100,0%	35	100,0%	
Caraterização Clínica	Diagnóstico	Leucemia Aguda Mieloide	31	73,8%	28	71,8%	0,860
		Leucemia Aguda Linfoide	9	21,4%	8	20,5%	
		Linfoma Não Hodgkin	2	4,8%	3	7,7%	
		Total	42	100,0%	39	100,0%	
	Data do tratamento	1º < 6 meses	28	65,1%	27	67,5%	1,000
		> 6 meses	15	34,9%	13	32,5%	
		Total	43	100,0%	40	100,0%	
	Primeira vez	Sim	14	31,1%	11	27,5%	0,900
		Não	31	68,9%	29	72,5%	
		Total	45	100,0%	40	100,0%	
	Tratamento	Tipo I	33	75,0%	29	76,3%	1,000
		Tipo II	11	25,0%	9	23,7%	
		Total	44	100,0%	38	100,0%	
	Valores pré	Aplasia (neutrófilos >500)	7	16,3%	8	21,1%	0,924
		Leucocitose	5	11,6%	4	10,5%	
		Leucocitos normais	15	34,9%	14	36,8%	
Leucopenia (neutrófilos <500), trombocitopenia, anemia		16	37,2%	12	31,6%		
Total		43	100,0%	38	100,0%		

Pela observação do quadro 36, podemos notar, no que diz respeito à maioria das variáveis, a semelhança entre os grupos. Existem apenas 2 variáveis em que a semelhança não é tão acentuada: Residência e Família.

Independentemente da relevância das variáveis em causa (é especialmente importante a semelhança de valores nas variáveis clínicas), os coeficientes de associação são todos baixos.

Assim, podemos concluir que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os 2 grupos (GE e GC) ($p > 0,05$), relativamente ao conjunto das variáveis consideradas. Por outras palavras, os grupos são homogéneos à partida, pelo que todas as diferenças que forem observadas poderão ser atribuídas à intervenção.

3.4. Diferenças significativas entre os GE e GC

Apresentamos a análise da evolução das variáveis de resposta do momento T1 para T3 e a comparação das variáveis de resposta no momento T1 (pré AQT), em seguida.

Evolução (entre T1 e T3) das variáveis de resposta

Apresentam-se de seguida os dados comparativos entre os dois grupos (GE e GC), relativamente à evolução entre T1 e T3 (diferença de valores médios entre os momentos T3 e T1) das 9 variáveis de resposta, a que chamamos **sofrimento total evolução, psicológico evolução, físico evolução, existencial evolução, socio-relacional evolução, experiencias positivas evolução, dor evolução, distress evolução e número de problemas evolução**.

De início aplicou-se o Teste da Normalidade. Por razões já explicadas com esta operação pretende-se perceber que teste de comparação de valores médios devemos usar: paramétrico ou não paramétrico (Teste-t ou teste de *Mann-Whitney*). Em função do resultado obtido no Teste da Normalidade, assim utilizamos os respetivos testes de hipóteses.

Quadro 37 - Aplicação do Teste da Normalidade às variáveis de resposta

Variáveis de resposta		Teste da Normalidade		
		Statistic	df	Sig.
Sofrimento Total Evolução	GC	0,142	36	0,066
	GE	0,105	35	0,200
Sofrimento Psicológico Evolução	GC	0,956	26	0,315
	GE	0,96	25	0,411
Sofrimento Físico Evolução	GC	0,969	26	0,596
	GE	0,931	25	0,092
Sofrimento Existencial Evolução	GC	0,861	26	0,002
	GE	0,952	25	0,282
Sofrimento Socio relacional Evolução	GC	0,966	26	0,527
	GE	0,907	25	0,026
Experiências Positivas Evolução	GC	0,762	26	0
	GE	0,855	25	0,002
Dor Evolução	GC	0,942	26	0,15
	GE	0,852	25	0,002
Distress Evolução	GC	0,841	26	0,001
	GE	0,821	25	0,001
Número de problemas Evolução	GC	0,898	26	0,014
	GE	0,977	25	0,817

No quadro 37 estão assinalados com sombreado (a rosa), os casos onde se rejeita a normalidade ($p < 0,05$). Assim, apenas para as variáveis *Sofrimento Total Evolução*, *Sofrimento Psicológico Evolução* e *Sofrimento Físico Evolução* se utilizou a versão paramétrica do Teste-t (para as restantes variáveis utilizamos o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*).

Quadro 38 - Comparação nos 2 grupos das variáveis de resposta

Variáveis	GC						GE						Valor-p
	V. inicial (T1) (média)	Média	Mediana	DP	Min	Máx	V. inicial (T1) (média)	Média	Mediana	DP	Min	Máx	
Sofrimento Total Evolução	3,07	-0,10	-0,06	0,48	-1,74	0,58	2,87	-0,04	0,01	0,36	-1,25	0,88	0,58
S Psic Evolução	3,04	-0,16	-0,12	0,51	-1,50	0,77	2,91	-0,03	-0,08	0,55	-1,62	1,14	0,30
S Físico Evolução	2,59	-0,06	-0,08	0,74	-1,37	1,50	2,20	0,05	0,00	0,65	-1,33	1,83	0,52
S Exist Evolução	2,90	-0,11	-0,06	0,59	-2,19	0,88	2,62	-0,04	-0,06	0,39	-1,00	1,04	0,89
Exp Pos Evolução	4,23	0,00	0,00	1,20	-3,50	4,00	4,30	-0,12	0,00	0,81	-2,00	1,50	0,70
S Socio Evolução	3,62	0,03	0,03	0,64	-1,71	1,50	3,48	-0,07	0,00	0,62	-2,19	0,67	0,60
Dist Evolução	5,08	-0,81	0,00	1,66	-5,00	2,00	3,97	-0,59	0,00	1,97	-6,00	3,00	0,41
Dor Evolução	3,03	-0,74	0,00	1,97	-5,00	4,00	1,13	0,50	0,00	2,36	-5,00	7,00	0,02
Nº probl evolução	8,98	-2,33	-1,00	5,72	-17,00	9,00	7,68	0,75	0,00	5,74	-9,00	16,00	0,08

No quadro 38, estão assinalados com sombreado (a verde) a **diminuição** dos valores médios das variáveis evolução (todas exceto no GC a subescala Sofrimento Socio-Relacional e no GE a subescala Sofrimento Físico, a Dor e Número de Problemas).

A amarelo está assinalada a única variável (*Dor*) para a qual se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ($p < 0,05$), para um nível de significância de 5%. Também a evolução do *número de problemas* apresenta um resultado próximo do limiar da aceitação de significado estatístico ($p = 0,08$). Em qualquer destes dois casos (*Dor* e *nº de problemas*), o **GE** tem os valores aumentados (i.e., evolução T1-T3 crescente), enquanto no **GC** (i.e., evolução T1-T3 decrescente), apuram-se valores diminuídos, não obstante o *distress* sofrer redução nos dois grupos.

No caso da variável Sofrimento Socio-Relacional verificou-se uma **diminuição no GE**, ao contrário de um aumento verificado no GC. Por outras palavras, a intervenção proporcionou uma redução de Sofrimento Socio-Relacional.

Reforçamos que nas outras dimensões do sofrimento se constatou diminuição em ambos os grupos, exceto na dimensão Sofrimento Físico que aumentou no GE, se bem que em T1 no GE os registos deste valor foram mais baixos.

Comparação das variáveis de resposta em T1 (pré AQT1)

Relembramos que a intervenção desenhada (AQT-I) apresenta três fases, a saber, prévio à interação enfermeiro e doente na AQT, durante a interação e após a interação, em três dias consecutivos (T1, T2 e T3). Uma vez que o momento T1 diz respeito ao tempo imediatamente antes da primeira administração de QT (AQT1), tendo já decorrido a primeira fase da intervenção, importa comparar os dois grupos relativamente a este momento isoladamente.

Apresentam-se de seguida os dados comparativos entre os grupos GE e GC, relativamente às 9 variáveis de resposta, no momento T1.

Aplicou-se inicialmente o Teste da Normalidade.

Quadro 39 - Aplicação do Teste da Normalidade às variáveis de resposta (T1)

		Teste de normalidade		
		Statistic	df	Sig.
Sofrimento Total Pré	GC	,981	34	,790
	GE	,953	29	,215
Sofrimento Psicológico Pré	GC	,975	34	,614
	GE	,962	29	,368
Sofrimento Físico Pré	GC	,964	34	,307
	GE	,888	29	,005
Sofrimento existencial Pré	GC	,965	34	,344
	GE	,928	29	,049
Experiências Positivas Pré	GC	,784	34	,000
	GE	,769	29	,000
Sofrimento Socio-relacional Pré	GC	,970	34	,462
	GE	,966	29	,459
Distress Pré	GC	,956	34	,188
	GE	,913	29	,021
Dor Pré	GC	,884	34	,002
	GE	,709	29	,000
Número de problemas Pré	GC	,975	34	,607
	GE	,968	29	,496

Estão assinalados a sombreado (a rosa) os casos onde se rejeita a normalidade ($p < 0,05$). Assim, utilizamos a versão paramétrica do Teste-t para as seguintes variáveis:

- *Sofrimento Total Pré*
- *Sofrimento Psicológico Pré*
- *Sofrimento Socio-Relacional Pré*
- *Número de problemas Pré*

Nas restantes variáveis (*Sofrimento Existencial Pré*, *Físico*, *Experiências Positivas Pré*, *Dor Pré* e *Distress Pré*) utilizamos o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*.

Quadro 40 - Comparação nos 2 grupos das variáveis de resposta (T1)

	GC					GE					GE-GC	Valor-p
	Média	Mediana	DP	Min	Máx	Média	Mediana	DP	Min	Máx		
Sofrimento Total Pre	3,07	3,05	0,63	1,86	4,25	2,87	2,68	0,63	1,61	4,20	-0,20	0,15
S Psicológico Pre	3,04	3,00	0,87	1,15	4,54	2,91	2,69	0,94	1,31	4,62	-0,13	0,53
S Físico Pre	2,59	2,67	0,85	1,00	4,17	2,20	2,17	0,70	1,33	4,33	-0,40	0,02
S Exist Pre	2,90	2,93	0,71	1,69	4,44	2,62	2,38	0,66	1,38	4,40	-0,28	0,08
Exp Posit Pre	4,23	4,50	0,95	1,00	5,00	4,30	4,50	0,93	1,00	5,00	0,07	0,72
S Socio Pre	3,62	3,86	0,87	1,86	5,00	3,48	3,43	0,84	1,86	5,00	-0,14	0,47
Distress Pre	5,08	5,00	2,84	0,00	10,00	3,97	4,00	2,70	0,00	10,00	-1,11	0,09
Dor Pre	3,03	3,00	2,99	0,00	10,00	1,13	0,00	1,70	0,00	5,00	-1,90	0,01
Número probl Pre	8,98	9,00	5,92	0,00	21,00	7,68	8,00	4,98	0,00	20,00	-1,30	0,28

A verde está assinalada os casos em que as médias do GE são inferiores às do GC. Assim, verifica-se que as **atividades prévias à interação em T1 fase 1**, implicaram valores **mais baixos** em todas as variáveis de “**caracter negativo**” (dimensão sofrimento psicológico, existencial, físico, dor e *distress*, bem como do número de problemas) e valor **mais elevado** na variável de “**caracter positivo**” (Experiências positivas do sofrimento na doença), como se pode constatar no Quadro 40.

A amarelo estão assinaladas as variáveis para as quais se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ($p < 0,05$), para um nível de significância de 5%: *Sofrimento Físico Pré* e *Dor Pré*.

3.5. Relação entre as variáveis de resposta (Dor, *Distress* e Sofrimento)

As variáveis de resposta foram analisadas quanto à sua evolução do momento T1 para T3, aos resultados no momento T1 (pré AQT) e T3 pós intervenção. Para estas variáveis, visto serem variáveis quantitativas, utilizou-se o Coeficiente de Correlação de *Pearson*.

Relação entre as variáveis de resposta (Dor, *Distress* e Sofrimento - Evolução)

Sublinharam-se a verde (Quadro 41) as correlações que apresentaram **significado** relevante (superiores a 0,3) e, simultaneamente, **significado estatístico** ($p < 0,05$).

Quadro 41 - Matriz de correlação entre as variáveis de resposta (avaliações de dor, distress e sofrimento) na amostra global

Correlação de Pearson									
		Sofrimento Psicológico Evolução	Sofrimento Físico Evolução	Sofrimento Existencial Evolução	Experiências Positivas Evolução	Sofrimento Socio relacional Evolução	Distress Evolução	Dor Evolução	Número problemas evolução
Sofrimento Total Evolução	Correlação	0,819	0,461	0,811	0,53	0,704	0,183	0,06	0,055
	Valor-p	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,144	0,663	0,651
Sofrimento Psicológico Evolução	Correlação	1	0,227	0,494	0,395	0,537	0,176	0,023	0,11
	Valor-p		0,058	0,000	0,001	0,000	0,162	0,867	0,361
Sofrimento Físico Evolução	Correlação		1	0,218	0,104	0,231	0,261	0,216	0,049
	Valor-p			0,068	0,396	0,053	0,036	0,113	0,684
Sofrimento Exist Evolução	Correlação			1	0,36	0,413	0,104	0,029	0,069
	Valor-p				0,002	0,000	0,411	0,836	0,570
Experiências Posit Evolução	Correlação				1	0,262	-0,054	-0,012	-0,074
	Valor-p					0,030	0,673	0,930	0,548
Sofrimento So rel Evolução	Correlação					1	0,117	-0,075	-0,092
	Valor-p						0,355	0,588	0,446
Distress Evolução	Correlação						1	0,374	0,354
	Valor-p							0,006	0,004
Dor Evolução	Correlação							1	0,429
	Valor-p								0,001

Em primeiro lugar, constata-se algo natural e previsível: a variável *Sofrimento Total* apresenta correlações elevadas com as restantes variáveis de sofrimento (dimensões da escala IESSD).

Verificamos que a **evolução do sofrimento físico é independente** de todas as **outras variáveis** (exceto, obviamente da variável *Sofrimento Total*).

No que diz respeito à evolução do **Sofrimento Psicológico**, tal já não acontece, com a evolução de **Sofrimento Existencial**, **Experiências Positivas** e sobretudo a **Sofrimento Socio-Relacional** a apresentarem uma correlação intensa (positiva) com este sofrimento. De notar ainda que estas três evoluções (Sofrimento Existencial, Experiências Positivas e Sofrimento Socio-Relacional) também têm uma elevada correlação entre si (Experiências Positivas evolução tem correlação significativa com Sofrimento Existencial evolução e esta com o Sofrimento Socio-relacional), pelo que parte do efeito de cada uma sobre a evolução do Sofrimento Psicológico é efeito indireto das outras.

Verificamos que quando o *Distress*, a Dor ou o Número de Problemas aumentam, a Experiência Positiva do Sofrimento diminui (observado pela correlação negativa, assinalada a azul). Da mesma forma, quando a Dor ou o Número de Problemas aumentam o Sofrimento Socio-Relacional diminui.

É igualmente importante referir que a evolução do Número de problemas, Dor e *Distress* apresentaram correlações significativas entre si, especialmente as duas primeiras. Sendo a correlação positiva, tal significa que quando uma aumenta existe probabilidade de as outras aumentarem.

Relação entre as variáveis de resposta em T1 e em T3

Na amostra global em T1 (pré - AQT) a percepção de intensidade da dor correlaciona-se positivamente com a subescala Sofrimento Físico (,447 $p < 0,001$), ou seja, quanto mais intensa é a dor maior é o Sofrimento Físico. Os resultados indicam também que o *Distress* (pré e pós interação) se correlaciona significativamente com o Sofrimento Físico (,406 e ,518, $p < 0,001$), Psicológico (,583 e ,555, $p < 0,001$) e Existencial (,547 e ,544, $p < 0,001$), ou seja, quanto maiores os níveis de *Distress* mais elevados são os níveis de sofrimento (Quadro 42).

Quadro 42 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento na avaliação de fase 1, T1 (pré-intervenção) na amostra global

		Sofrimento físico	Sofrimento psicológico	Sofrimento existencial	Sofrimento socio-relacional	Experiência positiva
Dor	r de Pearson	,447***	,158	,114	-,035	,039
	N	65	65	65	65	65
Distress	r de Pearson	,406***	,583***	,547***	,241	-,156
	N	73	73	73	73	73

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$

Nas avaliações de pós-intervenção (T3) apenas se encontrou uma relação significativa entre o *distress* e as subescalas sofrimento físico, psicológico e existencial. Estas relações indicam que quanto mais elevados os níveis de *distress* maiores serão os níveis de sofrimento (quadro 43).

Quadro 43 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento na avaliação de pós-intervenção (fase 3, T3) na amostra global

		Sofrimento físico	Sofrimento psicológico	Sofrimento existencial	Sofrimento socio-relacional	Experiência positiva
Dor	r de Pearson	,221	,019	-,069	-,024	,258
	N	63	63	63	63	61
<i>Distress</i>	r de Pearson	,518***	,555***	,544***	,195	-,173
	N	69	69	69	69	67

*** p < 0,001; ** p < 0,01; * p < 0,05

No grupo de controlo, a exploração da relação entre dor e *distress* e os vários tipos de sofrimento revela que nas avaliações T1 (pré – AQT) a perceção de intensidade da dor correlaciona positivamente com o Sofrimento Físico, ou seja, quanto maior é a dor percecionada maior é também o Sofrimento Físico. Os resultados indicam também, que o *Distress* se correlaciona significativamente com o sofrimento físico, psicológico e existencial, ou seja, quanto maiores os níveis de *distress* mais elevados são os níveis de sofrimento (quadro 44). Estes resultados reproduzem o padrão que já havia sido encontrado para a amostra global.

Quadro 44 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento na avaliação fase 1, T1 (pré-intervenção) no grupo de controlo

		Sofrimento físico	Sofrimento psicológico	Sofrimento existencial	Sofrimento socio-relacional	Experiência positiva
Dor	r de Pearson	,518***	,231	-,019	-,080	,209
	N	35	35	35	35	35
<i>Distress</i>	r de Pearson	,436***	,667***	,567***	,217	-,072
	N	39	39	39	39	39

*** p < 0,001; ** p < 0,01; * p < 0,05

Nas avaliações de pós-intervenção (T3) apenas se encontrou uma relação significativa entre o *distress* e o sofrimento físico, psicológico e existencial, a qual indica que quanto maiores os níveis de *distress* maiores são os níveis de sofrimento (Quadro 45). Mais uma vez, estes resultados vão ao encontro do padrão encontrado para a amostra global.

Quadro 45 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento na avaliação de pós-intervenção (grupo de controle)

		Sofrimento físico	Sofrimento psicológico	Sofrimento existencial	Sofrimento socio-relacional	Experiência positiva
Dor	r de Pearson	,317	,349	,117	,310	,315
	N	31	31	31	31	31
Distress	r de Pearson	,493**	,753***	,614***	,250	-,260
	N	33	33	33	33	33

*** p < 0,001; ** p < 0,01; * p < 0,05

No que se refere ao grupo experimental, a exploração da relação entre Dor e *Distress* e os vários tipos de Sofrimento revela que nas avaliações na fase 1, T1 a percepção de intensidade da dor correlaciona-se negativamente com a experiência positiva do sofrimento, o que indica que quanto maior a percepção de intensidade de dor menor a intensidade da experiência positiva do sofrimento. Os resultados indicam também que o *distress* correlaciona-se significativamente com o sofrimento físico, psicológico e existencial, ou seja, quanto maior os níveis de *distress* maiores também os níveis de sofrimento (**Erro! A origem da referência não foi encontrada.**Quadro 46). Este padrão de resultados afasta-se ligeiramente do padrão do grupo de controle e da amostra global na medida em que introduz uma relação negativa entre a dor e a experiência positiva do sofrimento.

Quadro 46 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento na avaliação fase1 T1 no grupo experimental

		Sofrimento físico	Sofrimento psicológico	Sofrimento existencial	Sofrimento socio-relacional	Experiência positiva
Dor	r de Pearson	0,210	,045	,242	-,107	-,389*
	N	30	30	30	30	30
Distress	r de Pearson	,347*	,480**	,526***	,169	-,308
	N	34	34	34	34	34

*** p < 0,001; ** p < 0,01; * p < 0,05

A exploração da relação entre Dor e *Distress* e os vários tipos de Sofrimento nas avaliações de pós-intervenção (T3), no GE apenas mantém parte das relações identificadas no pré-interação. Neste momento de avaliação, os resultados apenas indicam que o *Distress* se correlaciona significativamente com o Sofrimento Físico,

Psicológico e Existencial, ou seja, quanto maior os níveis de *distress* maiores também os níveis de sofrimento (Quadro 47). Este padrão de resultados é semelhante ao encontrado para a amostra global e para o grupo de controlo.

Quadro 47 - Matriz de correlações entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento na avaliação de pós-intervenção (grupo experimental)

		Sofrimento físico	Sofrimento psicológico	Sofrimento existencial	Sofrimento socio-relacional	Experiência positiva
Dor	r de Pearson	,085	-,289	-,317	-,353	,197
	N	32	32	32	32	30
Distress	r de Pearson	,506**	,404**	,462**	,110	-,124
	N	36	36	36	36	34

*** p < 0,001; ** p < 0,01; * p < 0,05

Tabela 4. Matriz de correlação global, entre as avaliações de dor, *distress* e sofrimento

	Dor Amostra/GC/GE		Distress Amostra/GC/GE		Dor evolução	Distress evol	Nº problemas evol
	T1	T3	T1	T3	T1	T1	T1
S. Físico	,44/51		,40/43/34	,51/49/50			
S. Psicolog			,58/66/48	,55/75/40			
S. Existencial			,54/56/52	,54/61/46			
S. Socio rel					-,075*		-,092
Exp Posit	/ / -,38						
Dist evolução					,37		
Nº probl evol					,42		
Exp Posit evol					-,012	-,054	-,074

p < 0,001; p < 0,01; p < 0,05

* relação com o sofrimento socio-relacional evolução

3.6. Contribuição das variáveis de caracterização (independentes) para a evolução das variáveis de resposta (dependentes)

Passamos a analisar o efeito das variáveis de caracterização demográficas e clínicas (variáveis independentes) no sofrimento, *distress* e dor (variáveis dependentes).

Para tal foi utilizada a ANOVA Fatorial, uma com a variável *Grupo* em interação com todas as variáveis independentes e outra Análise Fatorial dividida em comparação pela variável *Grupo*.

Efeito das variáveis independentes nas variáveis de resposta (dependentes)

Podemos observar algumas influências significativas das variáveis de caracterização nas variáveis de resposta (dependentes).

Quadro 48 - Variáveis independentes com contribuição estatisticamente significativa na evolução das variáveis de resposta (dependente)

Variável dependente	Variáveis independentes	Valor-p
Sofrimento Total Evolução	-	-
Sofrimento Psicológico Evolução	Grupo * Data do 1º tratamento	,040
Sofrimento Físico Evolução	Grupo * Primeira vez	,024
S Sofrimento Existencial Evolução	-	-
Experiências Positivas Evolução	-	-
Sofrimento Socio relacional Evolução	-	-
Distress Evolução	sexo	,023
	Data do 1º tratamento	,033
	Primeira vez	,029
	Grupo * Grupo etário	,025
	Grupo * Sexo	,049
	Grupo * Família	,013
Dor Evolução	-	-
Número problemas evolução	Grupo Data do 1º tratamento	,024 ,007

Podemos constatar que o efeito **mais forte** que se observa diz respeito à importância que a **Data do 1º Tratamento** tem em relação à evolução do **Número de problemas** (é o único caso com $p < 0,01$). O *Grupo* também apresentou efeito significativo sobre esta variável de resposta ($p < 0,05$). Em particular, os doentes **diminuíram**, o **número médio de problemas** no **GC** (-2,33) e **aumentaram** no **GE** (0,75). Os doentes com **data do 1º tratamento inferior a 6 meses diminuíram**, o número médio de problemas (-1,44) ao contrário daqueles com data superior a 6 meses (1,11) como se pode verificar no Quadro 49.

Quadro 49 - Relação entre as variáveis Grupo e Data do 1º tratamento e a variável Número de problemas Evolução (média e mediana)

		Nº prob Evolução	
		Média	Mediana
Grupo	GC	-2,33	-1
	GE	0,75	0
Data do 1º tratamento	< 6 meses	-1,44	-1

> 6 meses	1,11	0
--------------	------	---

Observou-se um efeito significativo da **interação** do **Grupo** com a **Data do 1º Tratamento** sobre a evolução do **Sofrimento Psicológico** ($p = 0,04$). Em particular, os doentes com **data do 1º tratamento superior a 6 meses** e do **GC** foram os que **mais diminuíram**, em média, o **Sofrimento Psicológico** (-0,21). Os doentes com **data do 1º tratamento superior a 6 meses** e do **GE** foram os **únicos** que **aumentaram**, em média, o **Sofrimento Psicológico** (0,1) como se pode verificar no Quadro 50.

Quadro 50 - Relação entre a variável Grupo (em interação com Data do 1º tratamento) e a variável Sofrimento Psicológico Evolução (média e mediana)

				Sofrimento Psicológico Evolução	
				Média	Mediana
Grupo	GC	Data do 1º tratamento	< 6 meses	-0,13	0
			> 6 meses	-0,21	-0,15
	GE	Data do 1º tratamento	< 6 meses	-0,08	-0,08
			> 6 meses	0,1	0

Observou-se um efeito significativo da **interação do Grupo** com a variável **Primeira Vez** sobre a evolução do **Sofrimento Físico** ($p = 0,02$). Em particular, os outros doentes (que **não** são de **Primeira Vez**) **diminuíram**, em média, o **Sofrimento Físico**, em ambos os grupos (GC: -0,09 e GE: -0,01) ao contrário do que se verificou para os que estavam a fazer tratamento pela **Primeira Vez** como se pode verificar no Quadro 51.

Quadro 51 – Relação entre a variável Grupo (em interação com Primeira vez) e a variável Sofrimento Físico Evolução (média e mediana)

				Sofrimento Físico Evolução	
				Média	Mediana
Grupo	GC	Primeira vez	Sim	0,02	0,17
			Não	-0,09	-0,17
	GE	Primeira vez	Sim	0,21	-0,13
			Não	-0,01	0

A evolução do **Distress** foi aquela que apresentou **mais variáveis com influência** sobre ela: Sexo, Data do 1º Tratamento, Primeira Vez e Grupo em interação com Grupo Etário, Sexo e Família.

Em particular, os pacientes que tiveram **maior diminuição** de **Distress** foram (Quadro 52):

- aqueles com **55,0 - 64,5 anos**, no **GC** e **> 64,5 anos**, no **GE**;
- do sexo **feminino** (em ambos os grupos);
- que vivem com **cônjuge e filhos** (em ambos os grupos);
- com **data do 1º tratamento inferior a 6 meses**;
- que não estão numa situação de **Primeira Vez**.

Quadro 52 - Relação entre as variáveis Grupo (em interação com Grupo Etário, Sexo e Família), Sexo, Data do 1º Tratamento e Primeira Vez e a variável evolução do Distress (média e mediana)

			Distress Evolução	
			Média	Mediana
Grupo	Grupo etário	< 40,5 anos	-0,9	0
		40,5 - 55,0 anos	-0,75	-0,5
		55,0 - 64,5 anos	-1,29	0
		> 64,5 anos	-0,4	-0,5
	GC Sexo	Sexo Masculino	-0,75	0
		Sexo Feminino	-0,87	0
	Família	Cônjuge e filhos	-2,33	-2
		Cônjuge	-0,36	0
		Outras situações	0,13	0
	GE Grupo etário	< 40,5 anos	0,57	0
		40,5 - 55,0 anos	-0,33	0
		55,0 - 64,5 anos	-0,82	0
		> 64,5 anos	-1,71	-1
	GE Sexo	Sexo Masculino	-0,4	0
		Sexo Feminino	-0,74	0
	Família	Cônjuge e filhos	-0,82	0
		Cônjuge	-0,33	0
		Outras situações	-0,29	0
Sexo	Sexo Masculino		-0,58	0
	Sexo Feminino		-0,79	0
Data do 1º tratamento	< 6 meses		-0,81	0
	> 6 meses		-0,45	0
Tratamento Primeira vez	Sim		-0,32	0
	Não		-0,85	0

Comparação entre grupos (experimental e controle) quanto ao efeito das variáveis:

- Grupo Experimental

Relativamente ao **Grupo Experimental**, apenas a variável *Tratamento Primeira vez* apresentou efeito significativo sobre a variável evolução de **Distress**.

Quadro 53 - Variáveis independentes com contribuição estatisticamente significativa na evolução das variáveis de resposta, por grupos

	GC		GE	
Variável dependente	Variáveis independentes	Valor-p	Variáveis independentes	Valor-p
Sof Total Evolução	-	-	-	-
Sof Psicol Evolução	-	-	-	-
Sof Físico Evolução	Data do 1º Tratamento	,024	-	-
Sof Exist Evolução	-	-	-	-
Exp Posit Evolução	-	-	-	-
Sof Sociorel Evolução	-	-	-	-
Distress Evolução	Sexo	,009	Primeira vez	,048
	Família	,017		
	Data do 1º Tratamento	,025		
Dor Evolução	-	-	-	-
Nº probl evolução	Família	,032	-	-
	Valores_pre	,018		

Em particular, os doentes que **não** foram de **Primeira Vez** diminuíram, em média, o **Distress** (-1,08) ao contrário dos que verificam uma **Primeira Vez**, como se pode verificar no Quadro 54.

Quadro 54 - Relação entre a variável Primeira vez e a variável Distress Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo Experimental

		Distress Evolução	
		Média	Mediana
Tratamento Primeira vez	Sim	0,6	0
	Não	-1,08	0

- Grupo Controlo

Relativamente ao **Grupo de Controlo**, observou-se um efeito significativo da **Data do 1º Tratamento** sobre a evolução do **Sofrimento Físico** ($p = 0,02$). Em particular, os pacientes com **data do 1º tratamento superior a 6 meses** diminuíram

mais, em média, o **Sufrimento Físico** do que aqueles com **data inferior a 6 meses** (-0,08 vs -0,04), como se pode verificar no Quadro 55.

Quadro 55 - Relação entre a variável Data do 1º tratamento e a variável Sofrimento Físico Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo de Controlo

		Sofrimento Físico Evolução	
		Média	Mediana
Data do 1º tratamento	< 6 meses	-0,04	0,17
	> 6 meses	-0,08	-0,17

Observou-se ainda um efeito significativo das variáveis **Sexo**, **Família** e **Data do 1º Tratamento** sobre a evolução do **Distress**.

Em particular, os pacientes que tiveram **maior diminuição** de **Distress** foram (como se pode verificar no Quadro 56)

- do sexo **feminino**;
- que vivem com **cônjuge e filhos**;
- com **data do 1º tratamento inferior a 6 meses**;

Quadro 56 - Relação entre as variáveis Sexo, Família e Data do 1º tratamento e a variável Distress Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo de Controlo

		Distress Evolução	
		Média	Mediana
Sexo	Sexo Masculino	-0,75	0
	Sexo Feminino	-0,87	0
Família	Cônjuge e filhos	-2,33	-2
	Cônjuge	-0,36	0
	Outras situações	0,13	0
Data do 1º tratamento	< 6 meses	-1,11	-0,5
	> 6 meses	-0,38	0

Por último, as variáveis **Família** e **Valores Pré** apresentaram efeitos significativos sobre a evolução do **Número de Problemas**. Em particular, os pacientes que tiveram **maior diminuição** do **número médio de problemas** foram aqueles que vivem com o **cônjuge e filhos** (-5,33) e cujos **valores hematológicos pré AQT-I** são caracterizados pela **aplasia medular** (-5,00), como se pode observar no Quadro 57.

Quadro 57 - Relação entre as variáveis Família e Valores pré e a variável Número de problemas Evolução (média e mediana), apenas referente ao Grupo de Controlo

		Nº problemas Evolução	
		Média	Mediana
Família	Cônjuge e filhos	-5,33	-5
	Cônjuge	-0,12	0
	Outras situações	-0,7	-1
Valores pré	aplasia (leucopenia, anemia, trombocitopenia)	-5	-8
	leucocitose	1	0
	normal	0,4	0
	leucopenia, neutropenia, trombocitopenia, anemia	-3,31	-2

Não se verificaram efeitos significativos das outras variáveis clínicas nem sociodemográficas com a subescala sofrimento físico ou o *distress*, nos dois grupos.

No que respeita às subescalas Sofrimento Psicológico, Sofrimento Socio-Relacional, Sofrimento Existencial e Experiência Positiva do Sofrimento não se encontraram efeitos estatisticamente significativos das variáveis sociodemográficas e clínicas, nos dois grupos. Também não se verificaram resultados efeitos na Dor das variáveis clínicas nem sociodemográficas.

3.7. Ligação com as hipóteses de investigação (central e secundárias)

Podemos então confirmar, regressando às hipóteses iniciais:

H1: Os grupos GE e GC são, em T1, homogéneos no que diz respeito às variáveis de caracterização e clínicas.

Concluiu-se que **não existiram diferenças estatisticamente significativas (em T1) entre os 2 grupos**, relativamente ao conjunto das variáveis de caracterização e clínicas. Por outras palavras, concluiu-se que os grupos eram homogéneos à partida, pelo que todas as diferenças posteriormente observadas puderam ser atribuídas à intervenção.

H2: Existem diferenças significativas, entre os grupos GE e GC, na evolução (entre T1 e T3) das variáveis de resposta.

H3: Entre os momentos avaliados (T1 e T3), o GE apresentou maior evolução relativamente às variáveis de resposta, em comparação com o GC o que indicará que a intervenção contribuiu para a melhoria dos indicadores de saúde em avaliação.

Encontraram-se diferenças relevantes, não do ponto de vista estatístico, entre os grupos GE e GC, na evolução (entre T1 e T3). Contudo, nem sempre se observou que a intervenção contribuiu para a diminuição do sofrimento, dor e *distress*, entre os 2 momentos.

Verificou-se que a **intervenção proporcionou uma redução de Sofrimento Socio-Relacional**. Além disso, as **ações preliminares da intervenção (prévias à AQT1)**, implicaram valores **mais baixos** em todas as variáveis de **caracter “negativo”** (*Sofrimento, Dor e Distress*) e valor **mais elevado** na variável de **caracter “positivo”** (*Experiências positivas do sofrimento*). As variáveis *Sofrimento Físico Pré* e *Dor Pré* apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

Os fracos graus de significância levam-nos a ser prudentes e a afirmar que os resultados não são conclusivos para esta dimensão de amostra. Uma amostra maior (o dobro, por exemplo) teria certamente como efeito diminuir a variabilidade dos indivíduos (os elevados desvios-padrão) e obtermos testes com significado estatístico mais robusto.

Estas eram as hipóteses centrais do nosso estudo, mas desde já acrescentaríamos outra que tem a ver com os valores mais baixos de sofrimento, dor e *distress* previamente à AQT (AQT1), em T1, no grupo experimental comparativamente ao grupo controle, pelo fato de a intervenção ter uma primeira fase antes da primeira administração de quimioterapia.

H4: Algumas variáveis de resposta estão correlacionadas entre si.

De acordo com o exposto observou-se que a **evolução do sofrimento físico é independente** de todas as **outras variáveis de resposta**. Para além desta constatação, verificou-se que a evolução do **Sofrimento Psicológico** apresentou uma correlação intensa (positiva) com a evolução de **Sofrimento Existencial, Experiências Positivas** e sobretudo com a de **Sofrimento Socio-Relacional** (e estas entre si).

Observou-se que quando o *Distress*, a *Dor* ou o *Número de Problemas* aumentam, a Experiência Positiva diminui. Da mesma forma, quando a *Dor* ou o *Número de Problemas* aumentam o *Sofrimento Socio-Relacional* diminui.

Verificou-se que a evolução do *Número de problemas*, *Dor* e *Distress* apresentaram correlações significativas entre si.

H5: Verifica-se influência das variáveis demográficas e clínicas sobre as variáveis dependentes.

Verificaram-se influências estatisticamente significativas das variáveis de caracterização sociodemográficas e clínicas nas variáveis de resposta em análise.

De acordo com o já exposto observou-se que o **efeito mais forte** diz respeito à importância que a **Data do 1º Tratamento** tem em relação à evolução do **Número de problemas**.

Com menos intensidade, observa-se um efeito da interação do **Grupo (controlo ou experimental)** com a **Família** sobre a evolução do **Distress**, assim como do **Sexo** sobre a evolução desta mesma variável. Finalmente, também da interação do **Grupo** com a **Primeira vez** sobre a evolução do **Sofrimento Físico** e do **Grupo** sobre a evolução do **Número de problemas**.

4. Introdução à Intervenção e Avaliação

Apenas foram relatados os estádios percorridos neste estudo: desenvolvimento e a de viabilidade/pilotagem (Craig *et al*, 2008).

Quer isto dizer que quanto às atividades previstas no estágio avaliação (Craig, *et al.*, 2008) nomeadamente, aceder à efetividade ao custo-eficácia e às mudanças no processo, bem como no estágio de implementação, as atividades de disseminar, monitorizar e vigiar e seguimento da implementação da intervenção em longo tempo, não foram seguidas. Em vez disso escolhemos a metodologia de Mohler *et al* (2012, 2015) que apontam um terceiro estágio (além do desenvolvimento, viabilidade e pilotagem) que designaram “introdução da intervenção e avaliação”, para reportar o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas em saúde, conforme *CReDICI 2 checklist* (Mohler *et al*, 2015), e que se encontra em apêndice 11.

Quanto ao grupo controlo a intervenção de enfermagem na administração de QT era a corrente no serviço por qualquer dos enfermeiros, em qualquer dia da

semana. Pode ter havido efeito de contaminação, porque mercê das trocas de turnos, poderá ter sido alguma das enfermeiras co investigadoras a administrar a QT, se bem que sem a preocupação de seguir o guião da intervenção desenhada.

O guião da interação tinha formato de grelha de indicadores para permitir registo das ações efetuadas, nos 3 dias da intervenção em separado. Todos os indicadores (ações) foram alvo de registo nas grelhas. Apurando-se ausência de registo da maioria em 1,2% das grelhas. Apenas numa situação (indicador) foi verificada ausência de registo em 24% (apêndice 21). Os registos em escrita livre no guião apontavam para queixas maioritariamente físicas. Estes registos foram entendidos como estratégicos para garantir o controlo da implementação da intervenção, apesar da importância de se autorizar a necessária adaptação às necessidades da pessoa durante a AQT, uma vez que a supervisão do protocolo da intervenção por outra enfermeira co investigadora ou pela investigadora não foi exequível, dadas as dinâmicas profissionais.

A avaliação do sofrimento (IESSD), do *distress* e da dor ocorreram após a fase 1 da intervenção (depois do momento prévio à interação do enfermeiro com o doente na AQT1), por ter sido possível nessa etapa reunir condições para o investigador os aplicar, conciliando com o escrutínio dos critérios de inclusão e das condições físicas e anímicas do próprio doente. Contudo apesar de intencional, mas contextual, esta decisão induziu uma modalidade inovadora na intervenção relacionada com o fato de esta avaliação (T1) não ser pré intervenção como geralmente acontece.

Durante o processo de implementação foi necessário passar de 4 para 3 enfermeiras co investigadoras (por ausência do serviço duma delas), o que contribuiu para a impossibilidade de recrutar em simultâneos casos (para a intervenção) e sujeitos para o grupo controlo. Implicou também, o prolongamento do tempo de implementação da intervenção. A mortalidade da amostra por vários motivos também foi um fator preponderante no prolongamento da intervenção no tempo.

O recrutamento dos casos e controlo nos períodos de férias foi pouco eficaz e muito mais lento que as nossas expectativas iniciais. Também não foi antevisto o efeito de suspensão de quimioterapia ou/e os internamentos longos por complicações da doença e do tratamento, quando se modelou a intervenção.

Constatamos menor adesão do GC ao preenchimento dos questionários, nomeadamente, o segundo questionário (após a AQT3), que não foi alvo de preenchimento com a celeridade verificada no GE.

Os registos dos indicadores combinados nas notas de enfermagem também sofreram alteração por mudança da modalidade do registo em papel para eletrónico.

As alterações ocorridas no contexto mercê da certificação do serviço e a informatização dos registos (clínico, farmacêutico, de laboratório e de enfermagem) trouxeram alterações dos componentes da intervenção inesperados, nomeadamente os relacionados com a necessidade de mobilização dos enfermeiros para a elaboração de normas de procedimentos enfermagem, da equipa ou mesmo a nível institucional e também a dinâmica imposta para a informatização dos registos.

Para os enfermeiros co investigadores, embora peritos, surgiu a preocupação de seguir um orientador da sua prática (guião). O compromisso estabelecido com o investigador obrigou a planear os cuidados para as pessoas do GE, em função do protocolo da intervenção, o que motivou consumo de tempos de exercício, nomeadamente para percorrer os indicadores prévios à interação.

Assim perante o relato da dificuldade não esperada de seguir nos cuidados (AQT-I) a ordem das atividades no guião de indicadores, acordou-se que o essencial da mesma tinha a preocupação de focar a enfermeira na pessoa doente, no seu conhecimento sobre as suas necessidades, de modo a fazer a melhor adequação dos cuidados às necessidades de ensino e às necessidades de cuidados imediatos, sempre com a preocupação de fazer o empoderamento da pessoa. Este enfoque tinha estado sempre subjacente à construção do guião da interação em formato de grelha de indicadores e nos momentos formativos e reflexivos. No entanto a preocupação dos enfermeiros com o cumprimento do papel de co investigadores suscitou-lhes dúvidas, que foram sendo esclarecidas.

O guião da interação na AQT-I foi construído assumindo que existia um momento prévio à interação na AQT, e as avaliações do *IESSD*, *Distress* e *Dor* eram efetuadas não antes do momento prévio à interação, mas imediatamente antes de se iniciar a AQT (interação), o que se traduziu valores nas avaliações em T1 mais baixos (o nosso T1 poderia ter sido antes do momento prévio à interação). Contudo permitiu perceber a importância deste momento prévio à interação na AQT.

Como previsto nos procedimentos do estágio viabilidade/pilotagem efetuamos áudio-entrevistas finais às 4 enfermeiras co investigadoras, das quais destacamos a verbalização da dificuldade em seguir a ordem dos indicadores (atividades de enfermagem) previstos no guia da interação, referindo que “*não faziam por aquela ordem ou não faziam mesmo*”. A garantia da dinâmica interpessoal da grelha, implícita no processo de interação entre duas pessoas caracteriza-se por não ser linear e este ter sido um aspeto trabalhado com as enfermeiras co investigadoras. Contudo manifestaram estranheza no condicionamento da sua interação com o doente a um guião. Tentámos que a efetivação dos registos na própria grelha do guião pudesse servir de auto- supervisão do protocolo da intervenção.

Outro aspeto focado nas entrevistas prendeu se com o prolongamento no tempo do projeto, o que produziu tensão entre a vontade de cumprir um compromisso assumido no processo de investigação e as exigências de um quotidiano profissional exigente. Foi também refletida a importância de ver concretizada no registo de enfermagem (eletrónico) a visibilidade da AQT-I, defendendo que poderia ser rentabilizado para este efeito um espaço de texto livre.

Por fim, consideraram unanimemente que este guia da interação será importante como memorando para as enfermeiras em início de funções ou para os estudantes de enfermagem na AQT, referindo que pode ser utilizado como manual de procedimento na AQT-I.

VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Iniciámos este projeto movida por dois interesses, um relacionado com a vivência da pessoa em situação de doença hemato-oncológica, e outro relacionado com o anterior escrutínio das potencialidades da prestação de cuidados pelos enfermeiros num determinado contexto hospitalar. Constatamos que a doença hemato-oncológica gera consequências nem sempre diretamente relacionadas com a própria doença e respetivos tratamentos. Acreditamos que este é um campo de descobertas significativas para enfermeiros e investigadores.

A estratégia de pesquisa equacionada foi a de investigação-ação, nas palavras de Lopes (2013) investigação-formação-ação, porque a investigação pode contribuir para dar maior significação aos cuidados de enfermagem se se mantiver próxima dos utilizadores dos cuidados e dos que os prestam (Collière, 1989). Desta forma foi obrigatório aprofundar o conhecimento acerca do contexto da prestação de cuidados, razão pela qual iniciámos o processo investigativo com um estudo exploratório e um estudo descritivo.

No decorrer do diagnóstico do contexto surgiu o modelo do *Medical Research Council* sobre intervenções complexas na saúde, e verificamos os múltiplos componentes inter-relacionados e interdependentes que seriam pertinentes para este estudo. Por exemplo, a competência dos próprios profissionais, a frequência do comportamento, o número de profissionais envolvidos, a cultura organizacional, entre outros (Blackwood, 2006), que permitiram alargar a compreensão dos inúmeros fatores que interferem no ato interativo de cuidar, sem que os enfermeiros e clientes tenham consciência do seu impacto. Todavia essa complexidade é gerida com muita mestria pelos enfermeiros mais experientes, reconhecendo aos cuidados de enfermagem características que variam (Collière, 1989). Como é referido na literatura os resultados dos cuidados de enfermagem são complexos na avaliação, sobretudo quando existem múltiplos *inputs* (Corner *et al*, 2003), reconhecendo neste âmbito atuações convencionais ajustáveis aos cenários de mudança.

Iniciámos este projeto com a revisão sistemática da literatura (Sá, 2010) para identificar o estado da arte sobre a intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento, já no estágio de desenvolvimento deste modelo. A atenuação ou diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das

enfermeiras como reafirma Wright (2005), uma dimensão fundamental no cuidado de quem sofre (Ferrel e Coyle, 2008). Os resultados desta revisão serviram para enquadrar a problemática em estudo, modelar a intervenção de enfermagem desenhada e para discutir os resultados dos estudos. As atualizações da literatura efetuadas no decorrer dos estádios do modelo percorridos, como foi sendo exposto ao longo deste relatório, não excluíram o conhecimento doutros estudos com aplicação do IESSD, recorrendo-se também a repositórios de instituições de ensino ou a artigos de periódicos não indexados.

Os estudos 1 e 2 possibilitaram a identificação dos componentes da intervenção de enfermagem e assegurar que a mesma tinha condições contextuais para a sua implementação de acordo com os pressupostos teóricos negociados, pelo que são discutidos em separado.

1. Estudos 1 e 2

Salientamos o contributo do estudo qualitativo efetuado (estudo 1) que tornou mais compreensível o que emerge do quadro do contexto em estudo (Fox *et al*, 2013). A utilização da IESSD (Gameiro, 1998) permitiu identificar a intensidade do sofrimento da pessoa doente e as dimensões mais relevantes nesse sofrimento facilitando uma intervenção de ajuda mais individualizada. À semelhança do pressuposto intrínseco ao Cuidado de Enfermagem, que é o conhecimento do indivíduo, também no estudo 1, sentimos necessidade de apurar os conhecimentos dos enfermeiros relativos à administração de terapêutica, à doença hemato-oncológica e ao cuidado centrado na pessoa doente. Os enfermeiros revelaram possuir conhecimentos de índole diversa e tal facto fê-los sentirem-se competentes. Os enfermeiros peritos conseguem realçar a unidade da pessoa nos diversos tipos de cuidados (Lopes, 2007). Essa competência traduziu-se também, no âmbito do fornecimento de informação útil aos doentes proporcionando-lhes uma sensação de segurança. Os mesmos doentes confirmaram esse sentimento de segurança ao receberem os esclarecimentos às dúvidas expressas ou mesmo informações não solicitadas. A investigação confirmou a relevância do lugar privilegiado ocupado pelos enfermeiros ao proporcionar informação e suporte durante a administração dos ciclos de quimioterapia, sendo esta

prática extensível à atividade doutros cuidadores (Best *et al*, 2015; Considine *et al*, 2009; Sá, 2010; Lopes, 2006; Duhamel, *et al*, 2004; Madden, 2006).

No estudo 1 foram revelados os objetivos que orientam a prática dos enfermeiros, nomeadamente na que concerne à promoção da autonomia e do conforto, do respeito, da segurança, na explicação do processo doença e tratamento e no incentivo da esperança e perseverança. Estes dados tinham sido apresentados num estudo descrito como “Processo de Intervenção Terapêutica” (Lopes, 2006). Confirmamos que havia concordância na opinião das pessoas doentes, dos enfermeiros em conformidade com a evidência científica. Assim, os enfermeiros promoviam a confiança com o doente demonstrando disponibilidade, compreensão, respeito e abordando assuntos do seu interesse, criando assim um ambiente de segurança. Também estimularam o conforto ao centrarem-se no respeito pelas necessidades e opções da pessoa doente, ao integrá-la nos cuidados respeitando a sua autonomia após uma fase de informação acessível e contextualizada, orientada para o propósito de qualquer ação. O conforto era ainda assegurado no momento de acompanhamento da família e no controlo de sintomas físicos e não físicos. Existia também a preocupação de transmissão de esperança empregando uma atitude positiva e realista, ao evocarem os dias/fases de melhoria sintomática e clínica, animando e dando realce às suas potencialidades, olvidando os momentos de maior desconforto, sem os ignorar. Também Lopes (2006) refere que a intervenção dos enfermeiros na AQT é dirigida à gestão de sentimentos, sejam estes expressos ou não, provocados pela vivência do doente, valorizando o seu sofrimento e estimulando a sua expressão. O respeito pela pessoa em sofrimento e o enquadramento da esperança era materializado por um conjunto de instrumentos, nomeadamente oferta de disponibilidade, transmissão de segurança, explicação de sintomas, e discussão de medidas de conforto.

Também confirmámos no estudo 2 que a perceção da prática de cuidados dos enfermeiros era dirigida à preservação da individualidade dos doentes (Suhonen, *et al*, 2007; Sá e Romão, 2015). Para os enfermeiros deste contexto tanto o apoio à individualidade do doente como a perceção dos cuidados individualizados que lhes prestavam são mais elevados em relação à situação clínica, do que no apoio à autonomia e na consideração pela tomada de decisão do próprio, bem como no relativo à sua situação pessoal. Este fato alertou-nos para a necessidade de introduzir nos componentes da intervenção, nas medidas de formação realizadas em contexto

de trabalho, elementos que respondessem aos requisitos diferenciadores de respeito e apoio à individualidade do doente enquanto pessoa plena de direitos e deveres.

Apercebemo-nos que o contexto do estudo era bastante favorável aos objetivos relativos à individualização dos cuidados. Os cuidados de qualidade são realçados pela investigação ao revelar a importância de fatores como a motivação no trabalho, o controlo existente sobre a prática, a liderança e autonomia, enquanto elementos que influenciam positivamente o suporte à situação e a individualidade dos doentes (Charalambous, Katajisto, Välimäki., Leino-kilpi. e Suhonen, 2010). No que respeita aos aspetos menos positivos do contexto deve exercer-se influência no sentido de aumentar as capacidades dos enfermeiros em prestação de cuidados individualizados, conseguindo-se espaços formativos e ambientes favoráveis à adoção de boas práticas (Lopes, 2007). Este aspeto foi considerado na escolha dos enfermeiros que implementaram a intervenção.

Realizados os dois estudos tínhamos reunido as condições para utilizar o enquadramento teórico da interação de enfermagem na AQT-I e implementar como intervenção no estudo *Quasi Experimental* (estudo 3), corporizada num guia de 72 indicadores (apêndice 9).

2. Estudo 3

A administração de terapêutica antineoplásica tem sido muito valorizada tanto pelos enfermeiros como pelos doentes e seus familiares como elemento decisivo no controlo da doença, ou mesmo na sua remissão. Os aspetos que a valorizam são tendencialmente diferentes, assistindo-se, porém, à distinção dicotómica: cuidado técnico instrumental *versus* cuidados relacionais. Lopes (2011) chama a atenção para o absurdo desta separação entre técnica e relação, pois tal dicotomia introduz clivagem nos cuidados. Ora os cuidados são simultâneos e só o nível de insegurança elevado origina um centrar exclusivo numa das dimensões. Teoricamente a dicotomia da intervenção técnica e da relação só é admissível em estudantes e profissionais com experiência escassa (principiante). Para qualquer profissional a interação acontece sempre, e a qualidade dessa relação que o enfermeiro reconhece dever assegurar nem sempre é conseguida. A clivagem que ocorre no âmbito hospitalar no ato de cuidar, referida por Lopes (2006) ocasiona dificuldades conceptuais. A

dicotomia de «*ter tempo para a relação e não haver tempo para isso*» pode ser um argumento protetor dos enfermeiros face não só ao ritmo alucinante de trabalho, mas também e sobretudo às exigências de lidar com o sofrimento humano. Excepcionalmente há doentes que por eventuais mecanismos de identificação e projeção, condicionam o enfermeiro a parar e a centrar-se nele. Estes doentes são alvo de apreço especial e fonte de elevado reconhecimento para os enfermeiros.

Habitualmente só após o domínio das capacidades da dimensão técnica é permitido aos atores transitarem para a dimensão relacional. Integrar ambas as vertentes é um processo longo que exige conhecimentos, tempo, maturidade e reflexão sobre as práticas desenvolvidas. Só ambientes exigentes e qualificantes promovem o desenvolvimento destas competências. A administração e vigilância de regimes terapêuticos é um dos domínios da prática de enfermagem (Benner, 2001) que mais tempo ocupa, reconhecendo-se que este tempo é muitas vezes usado de modo apressado, mecânico e redutor, anulando potencialidades terapêuticas. Importa assegurar de forma inequívoca que estes cuidados, para decorrem em segurança no que diz respeito à sua prescrição e à manutenção, exigem ser efetivados em continuidade pela equipa multidisciplinar. A competência adquire-se e reforça-se na repetição e na reflexão acerca de inúmeras situações vividas (Benner, 2001). As enfermeiras selecionadas para levarem a cabo a intervenção de enfermagem desenhada possuíam a experiência necessária, uma vez que a sua experiência era vasta. No mínimo possuíam 5 anos, sendo por isso consideradas enfermeiras proficientes ou peritas (Benner, 2001).

A aproximação ao doente, ao encontro das suas necessidades, não pode ser adequadamente descrita por estratégias que deixam de fora o conteúdo, o contexto (ambiente para Nightgale), e função (Benner, 2001, 1984). O momento de cuidar - *actual moment of caring* - segundo Watson, (1988) acontece sempre que a enfermeira e doente se reúnem na intersubjetividade da interação única, enquanto realidades subjetivas em que a interação transpessoal (união de corpo, mente e espírito) facilita o crescimento humano e cria possibilidades de realização sem limites, como teoriza Watson (1985).

Assim, cuidar representou para os enfermeiros envolvidos no estudo, o enfermeiro perito, um modo de estar que integra na sua experiência tudo o que cada uma traz de novo em si e sem se aperceber disso, incorpora no seu agir

conhecimentos, pensamentos, sentimentos e ação como forma de estar (Benner, 2001). Desta forma propiciam relações de elevada complexidade sem disso terem consciência. Apercebemo-nos que no âmbito dos cuidados prestados naquele contexto acontecia o que Benner (2001, p. 24) tão bem descreve «a relação enfermeiro-doente não está conforme um modelo profissional e uniforme, mas é antes um caleidoscópio de intimidade e de distanciamento durante momentos dramáticos, humanos e lancinantes». Este ambiente parece espelhar o que acontecia no contexto do nosso estudo e só um olhar simplista pode descrever como uma rotina a cumprir. O respeito mútuo e o cuidar ali exercitado contribuíram para minimizar o sofrimento e criar algum bem-estar, o que eventualmente pode ajudar à cura. O processo de cuidar passa por *manter as crenças, conhecer, estar com, fazer por e possibilitar*, para obter efeitos positivos reconhecidos como tal pelo doente (Swanson, 1999, 2002). Os conhecimentos relativos ao doente e à doença, sobretudo ao modo como a doença é vivida e percecionada pelo doente, manifestados em atos carinhosos e cujas consequências são avaliadas pelo doente como positivas, viabilizam o efeito do cuidado profissional. Não é demais repetir que este envolve não só um coração compassivo, mas também conhecimentos, valores, vontade, compromisso para agir (Watson, 2002).

Acreditamos que a experiência clínica dos enfermeiros possa ter sido um dos fatores decisivos para os resultados obtidos como o estudo 3 mostrou. A intervenção de enfermagem surgia por parte dos enfermeiros como uma resposta emocional dos doentes ao modo como estavam a viver a doença (Morse *et al*, 2014; Morse, 2018). Verificamos que nos doentes sob o efeito da intervenção de enfermagem AQT-I (GE), independentemente do momento de avaliação, o **sofrimento nas dimensões física, psicológica, existencial e sócio relacional**, foi menor, bem como percecionaram menos dor e *distress* que os sujeitos participantes do GC. Verificou-se no nosso estudo que a intervenção proporcionou uma redução de “**Sufrimento Socio-Relacional**” relacionado com o impacto da doença na família e no emprego, com o escrutínio das alterações afetivo-relacionais e socio-laborais, porque a comunicação assertiva e o humor dos enfermeiros apoiou no momento da transmissão de más notícias, fossem elas relacionadas com recaídas ou com os efeitos secundários do tratamento (Romeiro *et al*, 2016).

O alívio do sofrimento surgiu com o reconhecimento e a compreensão deste como uma vivência individual e multidimensional (Gameiro, 2000). Os doentes puderam transmitir através do seu envolvimento com os enfermeiros o que estavam a sentir e a sua disponibilidade fazia com que esse sofrimento fosse atenuado (Batista e Martins S/ data). Os enfermeiros (peritos) além de captarem a globalidade da situação, percebiam as mudanças indefinidas e subtis, fossem estas sobre o estado do doente, fossem sobre a sua disposição interior e em conjunto com o doente ou equipa de saúde procuravam confirmar uma avaliação que lhes autorizasse uma intervenção dirigida ao diagnóstico efetuado (Benner, 2001).

A par da perícia das enfermeiras o contexto organizacional foi determinante para a obtenção de resultados. Assim o método de trabalho individual com a realização dos cuidados pelos mesmos enfermeiros, aos mesmos doentes, de forma continuada no tempo (Persson, Hallberg e Ohlsson, 1997), possibilitou assumirem a responsabilidade de criar e manter um ambiente terapêutico com o doente e restantes membros da equipa. Puderam criar uma atmosfera de confiança e de comunicação partilhadas, respondendo ao domínio da *função de ajuda* como investigou Benner (2001) ao analisar a prática dos enfermeiros em ambiente hospitalar.

A articulação da vivência do doente, com predomínio do significado intensamente negativo relacionado com as crenças acerca da gravidade da sua doença (Rodgers e Cowles, 1997; Wright, 2005; Best *et al*, 2015) com a interação na AQT-I, permitiu um câmbio da reação de supressão emocional suscitando uma resposta emocional face ao motivo da sua aflição (Morse e Carter, 1996). Desta forma os efeitos das intervenções de enfermagem (*nursing – sensitive outcomes*) traduziram mudanças na experiência do sintoma, no estado funcional, na segurança e na tensão psicológica (Given, 2004), como os resultados encontrados revelam.

O trabalho dos enfermeiros passa pelo apoio e suporte aos doentes ao longo da vida, mas em particular nas fases negativas impostas por certas doenças. Neste cenário ninguém deve ser deixado sozinho (Skalla and McCoy, 2006). Cuidar, sendo uma relação biunívoca, implicando um fluxo de comunicação entre o enfermeiro e o cliente (Watson, 1998), e a presença de intencionalidade focalizada para potenciar o todo intrínseco ao ser humano, é realçada na harmonia de viver, mesmo nos processos de gestão da doença e dos métodos de cura (Watson, 2002b). A interação como a linha da frente da intervenção (Morse, 2018), está relacionada com respostas

humanas intersubjetivas às condições de saúde-doença, ao conhecimento dos processos de saúde-doença, às interações ambiente-pessoa (Watson, 2002) que possibilitam conhecer o sofrimento e promover o seu alívio. Como defende Lopes (2007) importa contrariar a dicotomização entre corpo, mente e espírito, saúde e doença, normal e patológico, objetivo e subjetivo, no discurso e na prática dos enfermeiros.

A gestão da dimensão do **sofrimento existencial**, da experiência subjetiva de sofrimento na doença, diz respeito ao impacto da doença sobre as alterações da sua identidade, às limitações existenciais e aos projetos de vida adiados e projetos futuros. A tristeza inerente às perdas suscitadas pela doença e ao medo da morte acede ao plano da consciência do doente. No internamento a gestão minuto a minuto desencadeia muitas vezes no referido «caleidoscópio de intimidade» o ambiente propício à verbalização destas emoções, se existir abertura e disponibilidade do enfermeiro para que tal aconteça.

Além do sentido de controlo sobre a sua vida, o mérito desta intervenção veio reforçar o que refere Watson (2002) que a prática de cuidar de enfermagem nos contextos percebidos como de desarmonia, dor e sofrimento, deverá atuar na vertente da espiritualidade da pessoa, procurando-se que a sua ação auxilie o mesmo a encontrar o sentido e o significado na existência. O alívio nesta dimensão do sofrimento está de acordo com o mencionado por Wright (2008) quando clarifica que importa encontrar suporte empático para o sofrimento. Só com conhecimento da condição humana e das questões existenciais do doente se pode preservar a sua dignidade ao ser apreciado como uma entidade unificada de corpo, alma e espírito (Persson, Hallberg e Ohlsson, 1997; Arman & Rehnsfeldt, 2007; Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson, 2004). Ainda a este propósito Doutrich *et al* (2001) alargam a compreensão da dimensão espiritual, e ao refletirem sobre o doente em fase terminal, lembram que o reconhecimento do doente como uma pessoa é uma condição e uma premissa inerente ao cuidar; defendendo que para isso acontecer há que ouvir as suas necessidades e preferências, apoiar as suas defesas e preservar a sua dignidade.

Neste estudo os depoimentos dos doentes alvo da intervenção do estudo - AQT-I, comparativamente com os do GC, apresentaram em qualquer dos momentos de avaliação **menos *distress* e sofrimento psicológico** (experiência subjetiva de

sofrimento na doença relacionada com as alterações cognitivas e emocionais). Também o estudo de Ferreira (2009) mostrou que os doentes que se encontravam em morbilidade psicológica mais intensa apresentavam níveis de maior sofrimento.

Acreditamos que as atitudes e dispositivos terapêuticos usados no contexto deste estudo marcaram a diferença dos resultados. Depoimentos como «confortar com o coração», «confortou como se fosse o seu filho sempre com palavra boa» são meros exemplos da exigência do cuidado no alívio do sofrimento e como é necessário transformar o agir sobre o ambiente hospitalar. Daí decorre a relevância do contexto que em capítulo próprio descrevemos com objetividade. Tal como refere Benner (2001 p. 35) existe muito investimento e tempo consagrado na aprendizagem de tecnologias, mas pouco é feito para que se apreenda em profundidade a aquisição de competências no alívio do sofrimento. O ambiente amistoso que envolvia os enfermeiros era por certo fruto de muito investimento, nem sempre consciencializado, mas por nós reconhecido e elogiado.

A intervenção no âmbito deste estudo (3) induziu diferenças do ponto de vista substantivo (ainda que sem significado estatístico) entre os dois momentos tendo aumentado ao nível da perceção da **dor**, bem como o que se refere ao **sofrimento físico** (experiência subjetiva de sofrimento na doença relacionado com o impacto da dor, do desconforto, e perda de vigor físico provocados pela doença) e no **número de problemas** (apontados a nível físico, emocional, religiosos e familiares) condicionantes do *distress*. Também a dor aumenta com o sofrimento físico e com o *distress*. Encontra-se muita publicação científica sobre a abordagem dos sintomas físicos, nomeadamente os relacionados com os efeitos secundários da terapia citostática (náuseas, vômitos, diarreia, fadiga, dor), bem como as intervenções necessárias para a sua solução (Woolery *et al*, 2008; Murphy-Ende e Chernecky, 2002), não sendo igualmente relevante a produção científica sobre outros problemas do doente, que sendo menos palpáveis não deixam de criar inquietações que não podem ser relegadas «para quando houver tempo» Para Ferreira (2009) os doentes com morbilidade física mais intensa apresentavam maior sofrimento, que se intensifica à medida que vão aumentando os ciclos de quimioterapia. É interessante verificar-se que quando a *Dor* ou o *Número de Problemas* aumentam o *Sofrimento Socio-Relacional* diminui o que nos recorda a importância do acompanhamento e

apoio dos familiares, e a necessidade de aceder ao todo da pessoa, entidade unificada de corpo, alma e espírito (Wright, 2008).

Quanto à percepção das experiências positivas de sofrimento que traduzem sentimentos de otimismo ou esperança, o valor médio é maior independentemente do momento de avaliação. Percebemos assim, que os doentes que apreendem que a sua vida tem sentido, são os que manifestam mais “experiências positivas do sofrimento”. Tal resultado, significa que apesar do sofrimento que estão a viver, muitas pessoas conseguem integrar esse sofrimento na trajetória da sua vida, fazendo um reajustamento na busca de novos significados para um novo sentido a dar à vida. Estes eram os doentes que surpreendiam as enfermeiras, pois predominavam os doentes oprimidos e com recursos internos e familiares menos evidentes.

Nos doentes submetidos à nossa intervenção AQT-I, verificamos que quanto maior a percepção da dor menor a intensidade da **experiência positiva do sofrimento**. Estas experiências positivas na doença estão na razão inversa da intensidade da **dor**, do **distress** e do **número de problemas**. Contudo Ferreira, (2009) encontrou esta mesma relação com o sofrimento psicológico e socio-relacional. Para este fato contribuíram as atitudes básicas de conversação como seja o falar, o ouvir, o silêncio, a força da presença, da caridade e da compaixão (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson, 2004; Ferrell e Coyle, 2008). Estas atitudes terapêuticas têm o efeito de fazer com que o doente sinta que alguém partilha o seu sofrimento e faz despertar a esperança. Além de aliviar o sofrimento nas suas diferentes formas mantém o entusiasmo e a vitalidade (Lindholm, Holmberg e Makela, 2005) condicionando o aumento das experiências positivas observado nos doentes do GE. A promoção do conforto que foi um dos objetivos a atingir durante a AQT-I, também está associada às experiências positivas na doença de acordo com Apostolo et al (2006).

As pessoas submetidas à nossa intervenção - AQT- I perceberam menos **distress** do que as do GC. Já Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999) verificaram que os efeitos positivos da intervenção de enfermagem em mulheres com cancro da mama submetidas a radioterapia curativa foi a de minimizar as reações de *stress*, apesar de não terem encontrado consequências destas nos efeitos secundários do tratamento ou na qualidade de vida. Contudo através da promoção da comunicação com o doente, em mulheres com cancro da mama (Dabrowski *et al*,

2007), a aplicação do Termómetro de *Distress*, possibilitou identificar o controlo de sintomas físicos e psicossociais. Ao ser avaliado o *distress*, o nível e a sua natureza carecem de identificação (Holland e Bultz, 2007). Assim constatamos no estudo que os problemas mais mencionados em ambos os grupos e nos vários momentos de avaliação foram a preocupação, seguido da tristeza, do nervosismo, do medo, perda do apetite, cansaço / fadiga, alterações do sono (físicos) e as questões económicas. Também Dabrowski *et al* (2007) encontraram elevado *distress* em mulheres com cancro da mama por problemas psicossociais e físicos, mas também familiares e financeiros, o que não aconteceu nos dois grupos de doentes do nosso estudo. Verificamos que nos doentes dos dois grupos, quanto maior os níveis de ***distress*** **maiores os de sofrimento físico, psicológico e existencial**. Esta associação do sofrimento ao *distress* está também descrito e confirmado na literatura. É algo que surge na pessoa como um estado induzido por uma ameaça, perda da integridade ou desintegração independente da causa (Arman e Rehnsfeldt, 2003). Este fato poderá ter implicações práticas dada a intenção atualmente sentida de tornar o termómetro de *distress* como o 6º sinal vital (Holland e Bultz, 2007). Talvez este estudo possa dar contributos nesta intenção, fazendo com que a família possa exercer um papel mais ativo no alívio do sofrimento.

A família é um pilar de suporte importante, nomeadamente com a informação que foi facultada sobre o processo de doença e tratamento (Kuuppelomak, 1990), bem como a relação com a própria família, amigos e profissionais de saúde (Sibeone *et al*, 2018), contribuíram para o efeito positivo alcançado. Ferreira (2009) acrescenta mesmo que quanto maior for o apoio social, menor é o sofrimento. A investigação mostrou que o suporte social e o controle da incerteza da doença, além de diminuírem o sofrimento, aumentam a qualidade de vida em mulheres com cancro da mama (Gil *et al*, 2004; Sammarco e Konecny, 2008). Em doentes com cancro internados quanto melhor é o funcionamento ao nível das dimensões de qualidade de vida e menos frequente a presença de sintomas (fadiga, dor, dispneia, perda apetite e insónia) apresentarem menor é o sofrimento (Morins, 2010). O tempo facultado às visitas urge ser modificado de modo a responder às necessidades emocionais destes doentes. Os dados fornecidos pelos doentes mostram vontade e necessidade de ter mais tempo com a família. A exiguidade do tempo e número de visitas precisa ser avaliado em função da segurança necessária à recuperação do doente. E embora a elasticidade

temporal permitida pelas enfermeiras fosse judiciosamente gerida consoante a gravidade das situações de cuidados, a presença da família foi verbalidade como um recurso essencial ao doente, que importa potencializar. O doente muitas vezes, como agente social condicionado, sente que só a família pode receber a manifestação da sua raiva e angústia, pois o afeto incondicional viabiliza o expressar das emoções mais negativas.

Contudo, nem sempre se observou que a intervenção contribuísse para a diminuição do sofrimento, dor e *distress*, o que confirma e alerta para a dimensão complexa e multidimensional do problema designado por sofrimento. O aumento do **número médio de problemas** entre os dois momentos de avaliação, fosse ao nível do número médio de problemas emocionais (preocupação seguido da tristeza, do nervosismo e do medo), fosse ao nível dos problemas físicos (apetite, o cansaço / fadiga, as alterações do sono), bem como dos problemas familiares e religiosos relatados e da percepção do **sofrimento a nível físico**, é compreensível mesmo no GE, pelos efeitos secundários dos próprios tratamentos (Considine, Livingston, Bucknall e Botti, 2009; Neuss *et al*, 2016). Ao longo dos três dias de intervenção, estes problemas eram agravados devido ao número de tratamentos ou ciclos (Persson *et al*, 1997), para tratamento de manutenção ou re-indução (em caso de recaída). Também os doentes, à medida que vão aumentando os ciclos de quimioterapia endovenosa, percecionam maior sofrimento (Ferreira, 2009), embora pareçam ter confiança neste tipo de tratamentos e acreditem que a sua realização tem valor. Estes resultados estão concordantes com as constatações da prática clínica, e com os dados da investigação, que revelam que à medida que o número de tratamentos vai aumentando os efeitos colaterais também se vão acumulando ao nível dos diversos órgãos e/ou sistemas (Polovich, 2014; Bonassa, 1992). Tal facto concorre para o aumento do desconforto e sofrimento, esgotando as reservas de energia do doente pelo que os ambientes de cuidado hospitalar precisam ser diariamente atualizados e nutridos. Como dizia uma enfermeira: é preciso apenas «puxar para cima» e «alguém que esteja ali».

O ambiente hospitalar onde decorrem os cuidados não é favorável ao alívio desse tipo de sofrimento (Madden, 2006), nem à expressão do *distress*. Uma das razões relaciona-se com o facto de a cultura hospitalar continuar a considerar o tratamento medicamentoso como o fator mais importante, constatando-se o pouco à

vontade dos enfermeiros em abordarem assuntos que se suspeitem serem emocionalmente complicados e perturbadores. O mais frequente é a oferta de múltiplas ajudas, as quais os doentes recusam, pois esperam muitas vezes e somente «ser ali reconhecidos e considerada a sua vontade» Desta forma a aparente fuga à expressão de problemas fez com que os doentes não reportassem aos enfermeiros as preocupações, ou então fizeram-no mais facilmente por escrito do que verbalmente (Lauroche e Edgar, 2004). Apesar do exposto e pese embora as limitações vividas na época em que o estudo decorreu, acreditamos que o ambiente físico e a intervenção AQT-I condicionou positivamente o alívio do sofrimento. Podemos mesmo afirmar que na ótica dos doentes o ambiente era percebido como dispondo de potencial terapêutico, face ao enfoque dado à relação doente-enfermeiro-equipa de saúde. Tal como defende Edvardsson, *et al* (2006) e já postulado por Florence Nightingale o controlo favorável do ambiente a nível físico e mental melhora a saúde do doente (Butts e Rich, 2018).

Tal como cita Madden (2006) e Vitek *et al* (2007) também neste estudo depois de acedermos ao *distress* foram promovidas intervenções para ajudar os doentes a satisfazer as suas necessidades facilitando aspetos práticos e psicológicos, assegurando o controlo dos sintomas de *distress*. Além da informação prévia sobre os efeitos secundários dos tratamentos, assegurava-se que estes eram «normais», facilitando a sua partilha (Madden, 2006). Partindo do conhecimento do doente os enfermeiros escolhiam o momento propício para o informar dos efeitos decorrentes do tratamento e alertavam para as precauções necessárias. A validação da compreensão dessa informação foi uma medida empregue sistematicamente, o que até aí se verificava irregularmente. Este modo de funcionar está de acordo com as boas práticas exercidas e recomendadas por Benner (2001) ao definir os princípios do domínio de intervenção *Função de Educação e de Orientação*.

A informação fornecida é um preditor significativo para a redução dos níveis de incerteza gerados pela doença (Hagen *et al*, 2015) e que por sua vez está intimamente relacionada com o *distress* emocional (McCormick, 2002; Gil *et al*, 2004). Ao promover a adaptação psicossocial do sobrevivente de doença hemato-oncológica, contribui-se para o controle dessa incerteza em relação à sua saúde futura (Murphy-Ende e Chernecky, 2002). Isto é, ao diminuir o *distress* e a incerteza na doença aumenta-se a qualidade de vida, tal como se confirmou em mulheres com cancro da mama (Gil *et*

al, 2004; Sammarco e Konecny, 2008). Outros problemas são atenuados ao reduzir-se a incerteza como refere Duggleby (2000) num estudo em que idosos com cancro se ajustaram melhor à dor, aceitando-a e minimizando-a ao serem ajudados a lidar com a incerteza (Duggleby, 2000).

Se não fosse o fato de os valores de **problemas e sofrimento físicos** serem mais baixos no GE que no GC, nomeadamente no segundo, poderíamos ser levados a acreditar que estavam relacionados com uma baixa satisfação face à ajuda recebida, isto é, falha das enfermeiras em perceber o sofrimento, a compreensão acerca do problema do doente, a ajuda prática (promoção da necessidade de atividade, ajuda na ida ao WC, alimentar e a aliviar o isolamento) e em entender a necessidade de falar (Persson *et al*, 1997). Todavia os cuidados de enfermagem prestados, apesar de não demonstrarem impacto na saúde física e nos sintomas mencionados, diminuíram a morbilidade psicológica dos doentes e aumentaram a sua qualidade de vida, através da melhoria da saúde mental, o que também é confirmado por Rawl *et al* (2002). Da mesma forma o facto de consideramos que o suporte e alívio dos sintomas físicos só por si não eram eficazes, justificou que nos momentos formativos e na prática dos cuidados fôssemos ao encontro de assuntos ligados à qualidade de vida e dimensão psicológica (Madden, 2006).

Acreditamos que a intervenção realizada, por ser centrada na pessoa doente, tem potencial no alívio do sofrimento e assim as pessoas do GC mostraram estar no estágio de supressão emocional ou “*enduring*”, caracterizada pelo controle ou contenção das respostas emocionais, focados no momento presente e fuga à situação. Estes problemas derivavam do reconhecimento da situação real, pois não conseguindo controlar o seu estado emocional, manifestavam desespero, aflição, dor e tristeza e mesmo pranto (sofrimento psicológico). No fundo era uma resposta emocional a tudo o que estava a ser experienciado (Morse, 2018).

Por estarem implicados, enfermeira e doente, onde este era considerado num todo integrado, conseguiram propiciar e encontrar alívio, respetivamente, em algumas dimensões do sofrimento. As ações prévias da intervenção AQT- I deste estudo, surtiram efeito em todas as dimensões do IESSD (exceto nas experiências positivas do sofrimento), *na Dor* e no *Distress*. Verificámos valores mais baixos em todas as variáveis de carácter “negativo” (experiências subjetivas do sofrimento na doença a nível psicológico, existencial, socio-relacional e físico), dor e *Distress* e valor mais

elevado na variável de carácter “positivo” (experiência subjetiva de sofrimento na doença positivas), na avaliação T1, primeira fase, que corresponde aquela que acontecia após o que foi apelidado de “prévio à 1ª interação”, isto é, a primeira administração de QT. A natureza da relação do enfermeiro com o doente na AQT, no que diz respeito à avaliação/reavaliação da situação do doente resulta da perspetiva vivencial, biomédica e da ajuda deste dum modo contínuo, sistemático, intencional, dinâmico e integrado nos cuidados (Lopes, 2006).

No processo de avaliação diagnóstica e no processo de intervenção terapêutica de enfermagem à semelhança do estudo de Lopes (2006), também neste estudo foram cumpridos os princípios de estar centrado no doente. Assim tanto no início, corpo ou fim da interação, foram utilizados instrumentos terapêuticos, nomeadamente a gestão de sentimentos, com demonstração de disponibilidade e a promoção da esperança em estreita comunhão com os cuidados técnico-instrumentais. De acordo com a avaliação dinâmica que as enfermeiras fizeram da situação de cuidados (Lopes, 2006) e tal como diz Benner (2001) a prática relacional integrada, exigiu dos enfermeiros co investigadores que possuísem uma visão centrada no relacionamento com a pessoa, estando alerta para o que eram as suas potencialidades e/ou vulnerabilidades. Este pressuposto teórico esteve subjacente à construção do guia da interação, elaborado com as enfermeiras, tendo-se iniciado a interação da enfermeira com a pessoa doente antes do encontro acontecer pela leitura do processo clínico. O momento alto da interação aconteceu na ocasião da entrevista para colheita de dados como na etapa de admissão, considerado como momento muito significativo. Foi nesta fase que se desenvolveu o “processo de avaliação diagnóstica”, sendo a entrevista orientada para o que o doente sabia, determinando as suas preocupações e detetando as potencialidades e recursos do doente, tal como aconteceu no estudo de Lopes (2006).

O método empregue no protocolo de implementação da intervenção, expresso no guião da interação, baseou-se no conceito de prática de cuidados individualizados em ambiente de trabalho qualificante. Assim o cuidado concebido teve em consideração de modo intencional as características e preferências pessoais dos doentes, a sua situação clínica, a vida pessoal, as suas preferências e expectativas, tal como preconiza Suhonen *et al* (2010, 2011). Também ao promover-se a prática de cuidados individualizados a participação e a tomada de decisão do doente nos seus

cuidados e a sua autonomia foram considerados, como aconselha a teoria de enfermagem (Lopes, 2006; McCormack e McCance, 2006; Suhonen *et al*, 2004, 2011; Romeiro *et al*, 2016). Agir de acordo com as necessidades, experiências, comportamentos, sentimentos, crenças, valores e perceções individuais de cada doente, modo imprescindível para serem tomadas as decisões que melhor se adequam ao bem-estar do doente (Guruge e Sidane, 2002; Radwin e Alster, 2002; McCormack e McCance, 2006; Romeiro *et al*, 2016), que tiveram repercussões positivas no alívio do sofrimento. Assim se compreende a diferença de resultados obtidos no GE face ao GC pois os cuidados decorreram do modelo centrado na pessoa doente, entendendo-se que a doença é uma fonte de sofrimento (Gameiro, 2000).

Os enfermeiros agentes da intervenção reconheceram como muito significativo a atenção que passaram a dar aos pilares que estruturam a abordagem centrada na pessoa do doente: conhecer o que diz respeito à pessoa, conhecer os elementos do seu meio, e dispondo dos conhecimentos relativos a doença (Collière, 1989; Lopes, 2006), afirmaram ter passado a ter a certeza de disporem dos instrumentos conceptuais como um recurso valioso e determinante na qualidade do cuidado de enfermagem que prestaram, ultrapassadas as dificuldades iniciais.

A valorização dos aspetos subjetivos fez os doentes sentirem-se valorizados tornando-se mais confiantes para lidar com a doença (Romeiro *et al*, 2016). Ao ser assegurado conhecimento aprofundado dos doentes e aliado a níveis de interação com crescente proximidade, puderam encontrar-se laços, descodificaram-se ténues sinais, apoiaram-se factos, questionaram-se opiniões determinando que os cuidados de enfermagem suprissem a dependência, e desenvolvessem a autonomia das pessoas ali tratadas (Swanson, 1991).

Acreditamos que a esperança para as pessoas que enfrentam uma doença grave leva à mobilização de força interior, que incentiva o indivíduo a ajustar-se à doença oncológica (McClement e Chochinov, 2008). A interiorização da dimensão Fé-Esperança na pessoa doente é um dos fatores de cuidar identificados por Watson (2002). Tal é possível quando se criam condições para existir contacto contínuo com os doentes e propiciar uma relação mais próxima entre enfermeira e doente (Krisman-Scott e McCorkl, 2001). O ouvir e escutar, falar, testemunhar, pode fazer o doente sentir que alguém partilha o seu sofrimento pode ajudar a despertar a esperança que

aliviará de diferentes formas mantendo por exemplo a vitalidade (Lindholm, Holmberg e Makela, 2005; Wright, 2005). Como diz Arman e Rehnsfeldt (2007) “*Little things*” têm o poder de preservar a dignidade e fazer os pacientes sentirem que tem sentido oferecer-lhes esperança.

Realçamos na AQT- I a importância do efeito positivo da relação com os profissionais, mas também com a família e amigos (Sibeone, et al, 2018). Os enfermeiros ao controlarem os seus problemas físicos também lhes reduzem o *distress*, oferecendo presença, e ouvindo os doentes também os ajudam a expressar o *distress* emocional (conexão humana) e respondem ao *distress* espiritual independentemente do seu credo religioso (Ferrell e Coyle, 2008).

Além do contexto em que são prestados os cuidados, já mencionado, também importa compreender os atributos dos enfermeiros, que ali funcionavam como grupo coeso entre si - enfermeiros co investigadores e investigador. Nomeadamente o autoconhecimento de cada um e do grupo profissional daquele contexto, bem como a clareza de suas crenças e valores realçados nos momentos formativos informais, fizeram despertar e expressar os modos como assumiam o compromisso e a competência profissional (McCormack e McCance, 2006). Um requisito do cuidado mais salientado foi a tomada de consciência do que ocorria no «aqui e agora» sempre que a enfermeira estava com o doente. Essa intencionalidade consciencializava o profissional do papel que lhe era exigido e ajudava-o a potenciar o todo da pessoa doente, promovendo a harmonia e a cura (Watson, 2002b). Esse modo de estar corporizava o conceito de presença empática pois a enfermeira estava comprometida com o doente tal como sugerem McCormack e McCance (2006) e Benner (2001).

Da qualidade da interação tantas vezes repetida como era a administração de terapêutica, munidos dos princípios referidos e discutidos até agora, esperávamos que surgissem benefícios para o alívio do sofrimento do indivíduo. Uma vez que a aproximação do enfermeiro não era mais um mero “ato técnico”, os resultados esperados incluíram a satisfação do doente, o envolvimento nos cuidados, a sensação de bem-estar e a criação de um ambiente terapêutico, onde “cuidar-curar” aconteciam em simultâneo (Watson, 2002; Suhonen *et al*, 2012). A tomada de decisão informada e partilhada, a colaboração multidisciplinar, a liderança transformacional e a inovação das práticas (Watson, 2002; McCormack e McCance, 2006) foram mudanças que persistiram no tempo. O conflito interprofissional nunca foi percecionado por nós. Foi

claro para o grupo que embora a administração de terapêutica decorresse de uma prescrição médica, a sua assunção e modo de agir no decurso da administração é uma manifestação de autonomia profissional por parte do enfermeiro. O grupo de enfermeiros conhecia o seu espaço profissional. Havia assim a mobilização de conhecimentos vários, fosse na deteção de sinais anómalos e efeitos adversos, que a formação académica e a experiência prática lhes tinha ensinado, fosse no aproveitamento desses momentos para interações terapêuticas frutuosas.

Todas as enfermeiras do estudo acreditavam que o «cuidar não pode ter sentido se a utilização das técnicas se não mantiver integrada no processo relacional» (Collière, 1999). Afirmavam que qualquer tipo de cuidado por mais exigência técnica que tivesse, e a administração de citostáticos é um ato muito exigente, não separavam cuidados técnicos e relacionais, sendo esta uma premissa chave do sucesso obtido no estudo (Hale-Smith, Park, Edmondson, 2012; Skalla e McCoy, 2006; Best, Aldridge, Butow, Olver, Webster, 2015; Lopes; 2006; Kvåle e Bondevik, 2010).

Ao estudarmos o efeito das características sociodemográficas e clínicas dos doentes no estudo 3, constatámos que o **tempo que decorreu desde o primeiro tratamento de quimioterapia antineoplásica** teve impacto importante. Enquanto os doentes submetidos a AQT- I em tratamento há menos tempo **aumentaram o número de problemas** mencionados (diminuíram no GC), por sua vez os que tinham mais de 6 meses de tratamento aumentaram o **sofrimento psicológico**. A evolução do *distress* durante o tempo da intervenção AQT- I diminui nos doentes que já tinham efetuado **mais que um tratamento de quimioterapia** antineoplásica, bem como se reduziu o **sofrimento físico** (também no GC). Apóstolos *et al* (2006) verificaram que o sofrimento das doentes (com cancro da mama ou ginecológico) não está relacionado com o número de ciclos de quimioterapia. Apesar de já terem realizado outros tratamentos e conhecerem os efeitos secundários eles não são ainda exuberantes e, portanto, são relegados para outras etapas mais tardias. Já para Ferreira (2009) à medida que vão aumentando os ciclos de quimioterapia, as doentes (mastectomizadas) percecionam maior sofrimento. Dabrowski *et al* (2007) não encontraram relação do *distress* elevado em doentes de cancro da mama com o estágio da doença, tipo de tratamento, ou tempo de diagnóstico.

Observámos que os doentes com **mais de 64 anos** submetidos á AQT-I tiveram maior diminuição do *distress*, o mesmo acontecendo nos outros doentes com

idades entre os 55 e os 64 anos. Para Alves, Jardim e Freitas, (2012), os doentes com menos idade apresentaram mais sofrimento socio-relacional. Por sua vez para Sheldon *et al* (2015) e para Tuinman *et al* (2015) o maior *distress* foi encontrado nos doentes oncológicos mais jovens. No entanto Dabrowski *et al* (2007) não apuraram relação do *distress* elevado nas doentes de cancro da mama com a idade ou outros fatores demográficos.

No que diz respeito ao sofrimento, Apostolo *et al* (2006) também não determinaram relação com a idade, referindo que provavelmente pelo fato de nos grupos etários a que pertenciam os doentes (média de idades 50 anos) não se perturbarem com os problemas da maternidade, nem a concretização dos seus desejos, projetos de realização pessoal e profissional ou estabilidade de emprego. Contudo França (2010) encontrou maior sofrimento nos doentes internados com leucemia aguda com idades iguais ou superiores a 50 anos.

Verificámos que o *distress* diminui nas **mulheres e nos doentes que vivem com o cônjuge e filhos** (em todos os doentes). Também para Sheldon *et al* (2015) o maior *distress* verifica-se no sexo feminino. Ainda para Tuinman *et al* (2015) os doentes com cancro, solteiros ou que viviam sozinhos, ficaram muito angustiados necessitando de cuidados adicionais. Em relação ao sofrimento não encontramos influência, mas França (2010) verificou que os homens apresentavam maior sofrimento. Também Ferreira, (2009) constatou que as doentes (mastectomizadas a fazer QT) não casadas apresentaram maior sofrimento.

Ao terminarmos este capítulo gostaríamos de concordar com Lopes, (2007) que considera a pessoa, como ser incorporado, historicamente situado, com várias dimensões que interagem de modo indissociável a nível físico, social e espiritual, que comunica simultaneamente consigo próprio e com o mundo que o envolve.

O estado da arte, no que diz respeito ao alívio do sofrimento está em evolução e as mudanças decorrentes da rápida evolução do conhecimento e das múltiplas variáveis que o condicionam, fazem desta dimensão um desafio para enfermeiros e equipas de saúde.

VII. REPERCUSSÕES DO ESTUDO, SUGESTÕES E DESAFIOS

A contribuição dos enfermeiros para o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual é fundamental, mas permanece ainda pouco visível (Collière, 1989). Se a intervenção deste estudo - AQT seguir os pressupostos teóricos dos cuidados individualizados (AQT-I), é possível reduzir o sofrimento da pessoa. Tal intervenção pressupõe que sejam mobilizados conhecimentos vários relativos aos processos de vida da pessoa e da doença que a afeta. Além desse conhecimento global é exigida uma intencionalidade terapêutica de modo que os resultados obtidos sejam considerados pelo indivíduo como positivos. Os doentes que foram alvo da intervenção estruturada apresentaram valores iniciais mais baixos nas variáveis resultado avaliadas (sofrimento medido pelo IESSD, *distress* medido pelo termómetro de *distress* e da dor).

Apesar das limitações do estudo já apresentadas no capítulo IV, verificamos a importância de os cuidados de enfermagem serem focados nas necessidades e sentimentos da pessoa doente e não exclusivamente na sua doença, como ainda é frequente acontecer. Sobretudo serem realizados sem pressa, como foi o exemplo dos cuidados aplicados na entrevista de admissão, permitindo revelar subtilmente a disponibilidade e interesse assegurando ao doente a sua identidade e o seu valor.

A intervenção desenhada pode entender-se como um guião de ação com benefícios no aumento do bem-estar e da qualidade de vida, utilizando a educação e o suporte do doente durante a AQT-I (Apostolo *et al*, 2006; Meneses *et al*, 2007; Vitek *et al*, 2007; Gil *et al*, 2004; Sammarco e Konecny, 2008; Skalla e McCoy, 2006). Contudo, consideramos necessária a realização de novos estudos, com amostras maiores e um desenho que contemple a repetição da intervenção mais prolongada no tempo, eventualmente com a primeira avaliação das variáveis resultado efetuada no momento de proposta do tratamento de QT.

Para responder à nossa questão de investigação foi utilizado o IESSD organizado em dimensões obtendo assim um perfil de sofrimento (Gameiro, 1999), podendo num futuro avaliar itens isoladamente, fazendo a leitura daqueles que têm maior expressão no sofrimento na doença.

Encontrámos contributos para a qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Os padrões de qualidade da OE (2012) com enfoque na satisfação do cliente, na promoção da saúde, na prevenção de complicações, no bem-estar e no autocuidado, na readaptação funcional e na organização dos cuidados de enfermagem, são elementos da prática profissional que devem ser investigados a nível institucional e nacional de modo a refinar as práticas em uso.

A adoção de uma atitude centrada nas necessidades da pessoa doente, o estabelecimento de uma relação de parceria com o doente envolvendo a família, os momentos formativos com enfoque nos cuidados individualizados, a prescrição das intervenções contempladas no guia da interação, a continuidade da prestação de cuidados de enfermagem e o empenho na formação por parte dos enfermeiros, revelaram-se aspetos fundamentais na satisfação do doente e da sua família. Também o foi na promoção da saúde e na prevenção de complicações, no bem-estar e auto-cuidado e mesmo na readaptação funcional como um meio para a melhoria da prestação de cuidados e de melhoria do bem-estar da pessoa doente, que foram vertentes do cuidado de enfermagem que salientam as competências dos enfermeiros, nem sempre valorizadas pelos próprios.

Em termos de organização dos cuidados de enfermagem a divulgação da participação dos enfermeiros co investigadores neste estudo consolidou o trabalho de parceria do investigador e sedimentou a confiança para projetos futuros. Esta articulação teoria-exercício profissional na vertente clínica pode ser adotada como o modo natural de docentes e enfermeiros trabalharem em comunhão de saberes. A qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros que foram alvo de formação em contexto de trabalho permitiu considerá-los como uma referência para a enfermagem daquela instituição, confirmando o papel da investigação como um motor de transformação e promoção de práticas inovadoras.

Verificou-se que os cuidados de enfermagem na AQT não podem ser dicotomizados, defendendo-se a necessidade de um “agir comunicacional”. Esta verdade parecendo muito simples, é uma ambição de trabalho difícil de atingir no quotidiano. O «*aqui e agora de cada cuidado*» é um lema desejável e a atingir para diminuir o *stress* no trabalho como expressaram as enfermeiras neste estudo.

Uma consequência e recomendação é a da revisão dos períodos de integração, de modo a que se permita aos enfermeiros menos experientes um domínio

do agir instrumental, procurando-se que com a segurança técnica adquirida o profissional de enfermagem sinta que pode e deve fazer uma abordagem global e integrada do doente.

A construção do guião da intervenção consciencializou os enfermeiros para a importância de conhecer o doente para além da biografia individual e do diagnóstico, pelo que a consciência do campo de competência da enfermagem se alargou. Nos processos formativos em contexto de trabalho existe a preocupação de munir os enfermeiros do domínio instrumental nos vários tipos de procedimentos. Sendo tais requisitos essenciais e decisivos para a possibilidade do enfermeiro se centrar no indivíduo doente, o processo formativo exige uma reflexão sobre os pressupostos teóricos que definem e caracterizam o cuidado de enfermagem. A tomada de consciência pelos enfermeiros da encruzilhada dos três campos relativos: 1- no que diz respeito à pessoa, 2- sua limitação ou doença, 3- os que a rodeiam e meio onde vive (Collière, 1989; Serrano, Costa e Costa, 2011) fez com que os enfermeiros sentissem ter uma competência acrescida. Dispunham de argumentos teóricos que tinham ouvido na formação inicial, de que tomaram consciência agora de modo mais autêntico.

As repercussões do estudo fizeram-se sentir junto dos estudantes de enfermagem. Assim a utilização do método individual foi uma condição básica prévia à intervenção pois permitiu a criação de condições para implementar os princípios do cuidado individualizado (Suhonen *et al*, 2007) e centrado no cliente. Também os componentes e as intenções terapêuticas (Lopes, 2006) presentes e constantes no guião, desde o momento prévio à intervenção, prolongando-se pelas etapas subsequentes da interação enfermeira-doente, foram modos de estar que os enfermeiros incorporaram, e que verbalizavam junto dos estudantes estagiários de enfermagem. Como a aprendizagem se faz por modelagem esta equipa de enfermagem diferenciou-se positivamente no seu comportamento, sendo alvo de apreço público por parte da chefia de enfermagem.

Um efeito inesperado para o investigador foi a proposta feita por parte das enfermeiras participantes do estudo sobre o possível uso futuro do guião da interação de enfermagem AQT-I. Com base em consenso alargado a equipa (de co investigadoras) foi sugerido que o formato de grelha poderia constituir um ponto de

partida para uma guia orientador para os enfermeiros recém-licenciados, estudantes de enfermagem, neste e noutros contextos.

Também a prática de cuidados pode ser beneficiada pelo uso do termómetro de *distress* como 6º sinal vital (Holland e Bultz, 2007). Pela relação positiva encontrada entre o *distress* e o IESSD, ao aplicarmos o termómetro de *distress*, garantimos que o sofrimento psicológico, físico, psicossocial e existencial também era acedido, e duma forma imediata com a leitura da escala e da *checklist* de problemas inerente, o que era favorável ao exercício de práticas mais objetivas e de intervenção mais fundamentada. Sendo o sofrimento algo subjetivo, importa dar-lhe alguma materialização para possível intervenção. À semelhança dos benefícios que trouxe a avaliação da dor, como 5º sinal vital, importa também tornar acessível o termómetro de *distress* o 6º sinal vital (Holland e Bultz, 2007) de modo que a intervenção junto dos doentes seja mais eficaz por ser metódica e consistente.

Ao nível da formação em enfermagem este estudo salienta a importância da abordagem teórica de conceitos chave com que os enfermeiros se deparam diariamente: sofrimento, *distress*, dor, cuidado centrado no cliente, e tantos outros. Exige-se uma abordagem teórica com mobilização de recurso a modelos vivos que sensibilizem os estudantes para o erro que é cuidar de forma distanciada e mecânica de alguém que está em sofrimento.

Este estudo, pesem embora os imprevistos inerentes ao modelo dinâmico da prática, beneficiou do longo trabalho de parceria do investigador naquele contexto. Reconhecemos que o nível de qualidade da intervenção desenhada foi favorecido por esse ambiente de parceria. Os estudantes necessitam de enfermeiros modelos no agir que simultaneamente sejam capazes de explicitar as razões conceptuais da sua prática (*role-models*).

Utilizamos o quadro/estrutura para investigar intervenções complexas do Medical Research Council (Craig *et al*, 2013) para levar a cabo esta investigação, bem como empregámos os formatos standardizados para reportar os resultados (Richards *et al*, 2014) o que consideramos ser pouco frequente nas práticas de investigação em enfermagem. Poucos estudos de enfermagem reportados são experimentais e só parte deste são de intervenções de enfermagem, como garante Richards *et al*, (2014). Assim ao nível das repercussões da investigação este estudo permitiu-nos confirmar que investigar é a pedra de toque para a evolução das práticas

em cuidados de enfermagem. O envolvimento dos enfermeiros como co investigadores tornou-os parceiros privilegiados favorecendo o seu empenho e garantindo rigor ao estudo.

A utilização de métodos mistos de investigação permitiu otimizar os resultados encontrados e, respeitando uma matriz base na implementação e avaliação da “administração de quimioterapia antineoplásica como intervenção de enfermagem (individualizada) permitiu compreender os diferentes componentes da intervenção. Tendo em conta a complexidade inerente ao contexto e à intervenção de enfermeiros, a organização da investigação em enfermagem deverá ocorrer em programas estruturados e não decorrer exclusivamente da sensibilidade do investigador para os problemas (Richards *et al*, 2014). Para tal a nível académico / ensino deverão ser estimuladas competências para desenvolver, testar, avaliar e reportar intervenções complexas em enfermagem (Richards *et al*, 2014).

VIII. CONCLUSÃO

Dado o encadeamento do desenho global da investigação, decorrente dos estádios do processo de desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (Craig *et al*, 2008), apresentamos as considerações finais em conjunto e não as de cada estudo *per si*.

O sofrimento relacionado com a doença é real e uma vertente carregada de impacto pelas repercussões negativas e dolorosas, pela experiência consciente de ameaça à integridade, pela dor e desconforto relacionado com a doença, mas também pelos efeitos secundários do tratamento e pelo confronto com a ideia de morte. O seu sofrimento é ainda agravado pelo tempo de demora em internamentos e pelo afastamento ou privação dos seus objetos de amor (Gameiro, 2000).

Importa reconhecer o crescente aumento da agressividade dos fármacos de quimioterapia antineoplásica administrados por via endovenosa, bem como o estigma da doença hemato-oncológica. Estes dois fatores exigem uma atenção particular e mobilização de conhecimentos diversos, de índole técnica, científica, e relacional, mobilizados de modo simultâneo e concomitante. Só existindo competência profissional de enfermagem se pode responder a complexidade elevada.

Como resultado dos estudos (estudo 1 e 2) efetuados identificámos os tipos, parâmetros e comportamentos inerentes à intervenção de enfermagem investigada, bem como a forma de distribuir e organizar os seus diferentes componentes desta (Craig *et al*, 2008), o que permitiu a modelagem da intervenção de enfermagem. Esta intervenção foi construída na base dos contributos teóricos da literatura sobre o cancro, nos referentes conceptuais da disciplina de enfermagem e na investigação. A construção e validação deste guião foi uma etapa decisiva para o cumprimento rigoroso do método e sucesso do estudo.

Ao explorar as intervenções de enfermagem na pessoa com doença hemato-oncológica internada, que atuam sobre o sofrimento (estudo 1) confirmamos que havia concordância na opinião das pessoas doentes, dos enfermeiros e da evidência científica. Aponta-se a relevância dos cuidados focados na pessoa e não na doença, dando destaque à importância das competências relacionais e de ajuda. Estes visavam promover a confiança, o conforto e a esperança, demonstrando

disponibilidade, compreensão e visão positiva, centrado na informação que o doente precisa e no controle de sintomas.

Os enfermeiros deste contexto demonstraram que apoiam a individualidade do doente e que têm percepção dos cuidados individualizados que prestam aos seus doentes. Contudo, tanto o suporte aos cuidados individualizados, como a percepção destes, são mais elevados em relação à situação clínica do doente, do que no apoio à autonomia e decisão ou em relação à situação pessoal do doente.

Após identificar as intervenções de enfermagem com potencial para aliviar o sofrimento, modelamos uma intervenção a que chamamos administração de quimioterapia como intervenção de enfermagem individualizada (AQT-I). Posteriormente avaliamos a sua viabilidade e efetividade.

A introdução à intervenção e avaliação com destaque das competências relacionais e de ajuda, a par das competências instrumentais, fez com que o encontro do enfermeiro com a pessoa doente, possibilitasse o alívio do sofrimento, dor e *distress*, e ao mesmo tempo permitisse um melhor escrutínio dos problemas do quotidiano familiar, emocionais, religiosos e físicos. A administração de quimioterapia antineoplásica, assente em conhecimentos e realizada de modo intencional, integrado na experiência individual e única de cada pessoa doente, revelou ter efeito positivo no alívio do sofrimento, no *distress* e na dor (Colliére, 1999; McCormack e McCance, 2006; Lopes, 2006; Suhonen *et al*, 2004; Romeiro *et al*, 2016). Salientamos que o encontro com o enfermeiro que antecede a administração de quimioterapia antineoplásica, é um momento facilitador deste resultado pois permitiu o conhecimento da pessoa doente e adequação dos cuidados às suas experiências, comportamentos, emoções e percepções (Suhonen *et al*, 2005; Kvale e Bondevik, 2010).

Consideramos que é possível separar a efetividade desta intervenção, na medida em que é adaptada e transferida para qualquer contexto, distinguindo a sua identidade da que é relacionada com o contexto em que decorreu. Como defendem Minary *et al* (2018) desta forma asseguramos o potencial de efetividade da intervenção num contexto específico.

A utilização de métodos mistos de investigação permitiu otimizar os resultados encontrados e respeitando uma matriz base, compreender os diferentes componentes

da intervenção de enfermagem, tendo em conta a complexidade inerente ao contexto e à intervenção de enfermagem propriamente dita, na implementação e avaliação da “administração de quimioterapia antineoplásica, como intervenção de enfermagem (individualizada)”.

O estudo acresce conhecimento ao cuidado de enfermagem salientando as competências de que fazem prova diariamente durante a administração e vigilância de protocolos terapêuticos. A importância de um acervo de conhecimentos sobre as respostas ao tratamento, sobre os seus efeitos secundários, as reações adversas relacionadas com o ritmo de administração, toxicidade ou outras incompatibilidades (Benner, 2001), são elementos recrutados por estes enfermeiros experientes que fazem do cuidado um ato de excelência. Estranhamente este conhecimento não é, todavia, reconhecido pelos próprios, necessitando do recurso de um interventor externo que traga a competência ao nível da consciência profissional.

Os resultados do estudo vieram ao encontro das nossas preocupações e merecem ser divulgados, pois existe vontade política, técnica e ética de melhorar a qualidade dos cuidados, individualizados e centrados nos clientes (WHO, 2007). O uso do termómetro de *distress* como 6º sinal vital é uma prova de que o problema do sofrimento assim encarado começa a ter eco nos profissionais de saúde. Esperamos que este estudo concorra para o progresso que se pretende nesta área do conhecimento e da prática da enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahamson, K. (2010). Dealing with cancer related distress. *AJN* 110 (4), 67-69.
- Abreu (1994) Dinâmica de formatividade dos enfermeiros: um subsídio para um estudo ecológico da formação em contexto de trabalho hospitalar. Tese de Mestrado. Lisboa. FPCE
- Arman, M.; Rehnsfeldt, A. (2007) The “Little Extra” that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14 (3):372-86.
- Arman, M.; Rehnsfeldt, A.; Lindholm, L.; Hamrin, E.; Eriksson, K. (2004) Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10:248-56.
- Armstrong, R., Hall, B., Doyle, J., & Waters, E. (2011). Cochrane Update ‘Scoping the scope’ of a cochrane review. *Journal of Public Health*, 33, 147–150. doi:10.1093/pubmed/fdr015
- Alves, M. L. S. D., Jardim, M. H. A. G. & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência. Série III* (8), 115-124. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1217>
- Amaral, A. (2010). A efetividade dos cuidados de enfermagem: Modelos de análise. *Revista de Investigação em Enfermagem*. 221, 54-96.
- Apóstolo, J. L. A., Batista, A. C. M., Macedo, C. M. R. & Pereira, E. M. R. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência. Série II* (3), 55-64
- Basto, Marta L. (1998). *Da intenção de mudar á mudança*. Lisboa: Editora Rei dos Livros.
- Basto, M. L. (2005). Da (in) visibilidade do trabalho das enfermeiras à produção de saberes em enfermagem: cuidados prestados num centro de saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (1): 25-41.
- Blackwood, B. (2006). *Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions*. Journal compilation. Blackwell Publishing. p. 612-622
- Botelho, MAR; Fonseca, C; Suhonen, R; Basto, ML; Ramos, A. (2015) Intervenções de Enfermagem Individualizadas: Uma Revisão da Literatura. *pensar Enfermagem*, 19 (1): 47-61
- Bacalhau, R. (2004). *Termómetro de distress*. Lisboa: Centro Regional de Oncologia de Lisboa, S.A.
- Bayley, DE; Stewart, JL (2002) incerteza na doença. IN: Tomey, AM; Aligood, M R. *Teóricas de Enfermagem e a sua obra*. (5º ed) Loures. Lusociência P629-640.
- Bardia, A. & Chabner, B. (2015). In Chabner, B.A; Longo, D. L. *Manual de oncologia de Harrison*. (2ª ed). Porto Alegre: Artemed.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bártolo, Emília - *Formação em contexto de trabalho no ambiente hospitalar: um estudo etnográfico numa unidade de cuidados intensivos pediátricos*. Lisboa: CLIMEPSI, 2007. 201 p. ISBN 978-972-796-270-9
- Basto, M L (1992) *Interacção enfermeira-doente hospitalizado*
http://eselbibliobase.esel.pt/Opac/Pages/Document/DocumentCitation.aspx?UID=07cec0c8-7df3-4939-b9a1-8664bf7239d3&DataBase=10037_GERAL

- Batista, S. & Martins, R. (s.d.). *O alívio do sofrimento do doente crónico como foco do cuidar da enfermagem*. Disponível em:
<http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/4447/3/SofrimentoDoenteCronico.pdf>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de*
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I. & Webster, F. (2015a). Conceptual analysis of suffering in cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 24(9), 977-986.
<https://doi.org/10.1002/pon.3795>
- Best, T. M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I. & Webster, F. (2015b). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*. 29(10), 885-898.
<https://doi.org/10.1177/0269216315581538>
- Bonassa, E. M. A. & Santana, T. R. (2005) *Enfermagem em terapêutica oncológica*. (3ª ed.). São Paulo: Atheneu.
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K. & Dochterman, J. M. (2010). *NIC: Classificação das intervenções de enfermagem*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora.
- Butts, J. B. & Rich, K. L. (2018) *Philosophies and theories for advanced nursing practice*. Burlington: Jones & Bartlett Learning Books.
- Campbell, D. T. & Stanley, J. C. (1963). *Experimental and quasi-experiment al designs for research*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Canário, Rui - *Formação e situações de trabalho*. 2ª ed. Porto: Porto Editora, cop. 2003. 207 p. ISBN 972-0-01115-7
- Cascais, A.F.M.V.; Martini, J.G.; Almeida, P.J.S. (2008). Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. *Revista Enfermagem UERJ*: 16(4):495-500
- Cassell, E. (2004) *The nature of suffering and the goals of medicine*. (2ª ed.). New York: Oxford University Press.
- Cassell, E. (1991) *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford University.
- Ceitel, M. (2007). O papel da formação no desenvolvimento de novas competências. In A. Caetano, J. Vala (Org). *Gestão de recursos humanos: Contexto, processos e técnicas*. (3ª ed.) Lisboa: Editora RH.
- Charalambous, A., Katajisto, J., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H. & Suhonen, R. (2010). Individualised care and the professional practice environment: Nurses perceptions. *International Nursing Review*. 57, 500–507.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. 5, 168-193. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Chiavenato, I. (2004). *Recursos humanos: O capital humano das organizações*. São Paulo: Atlas.
- Ciesla B. (2010). *Hematologia na prática clínica*. Loures: Lusodidata.
- Cohen-Mansfield, J. & Parpura-Gill, A. (2008). Practice style in the nursing home: Dimensions for assessment and quality improvement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 23(4), 376-86. <https://doi.org/10.1002/gps.1888>
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Conselho de Enfermagem (2008). *Dor: guia orientador de boa prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Corner, J. (2003) Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan Specialist palliative care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 41 (6), 561-574.
- Corner, J; Bailey, C (2002). Nursing Research in palliative care. Royal Society of Medicine Conference. London
- Considine, J., Livingston, P., Bucknall, T. & Botti, M. (2009). A review of the role of emergency nurses in management of chemotherapy-related complications. *Journal of Clinical Nursing*. 18, 2649 – 2655. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02843.x>
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS.). (2016). *International ethical guidelines for health-related research involving humans*. (4^a ed.). Genève: Council for International Organizations of Medical Sciences. Acedido em: setembro 2018. Disponível em: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
- Craig, P. & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: Reflections on the 2008 MRC guidance. *International Journal of Nursing Studies*. 50(5), 585-587. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.009>
- Craig P, Dieppe P, McIntyre S, Michie S, Nazareth S, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: new guidance. Medical Research Council [Internet]. 2008. Available from: www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance
- Dabrowski, M., Boucher, K., Ward, J. H., Lovell, M. M., Sandre, A. Bloch, J., Buys, S. S. (2007) Clinical experience with NCCN distress thermometer in breast cancer patients. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 5 (1), 104-111.
- Dallred C. (2009). Care of patients with cancer. In S. C. DeWitt. *Medical-surgical nursing: Concepts and practice*. (pp.157-176). St. Louis: Elsevier.
- Damasio, A. (1990). The feeling of What Happens. Emotion and Feeling (Cap. 2). Harcourt Brace & Company. http://ruccs.rutgers.edu/images/personal-zenon-pylyshyn/class-info/Consciousness_2014/Emotions/10-Damasio-OCR.pdf
- Daugherty, L. & Bailey, C. (2002) Chemotherapy. In J. Corner & C. Bailey. *Cancer nursing: Care in context*. London: Blackwell Science.
- Decat, C. S., Laros, J. A. & Araújo, T. C. C. F. (2009) Termómetro de distress: Validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. *Psico-USF*, 14 (3): 3-8 acedido em 28/7/2011 <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712009000300002>
- Des Jarlais, D. C., Lyles, C., Crepaz, N. & TREND Group. (2004). Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: The TREND statement. *American Journal of Public Health*. 94(3), 361-366. Acedido em: Disponível em: <https://ajph.aphapublications.org/doi/10.2105/AJPH.94.3.361>
- DeWitt, S.C. (2009) Medical-Surgical Nursing concepts & practice. St Louis. Saunders Elsevier: ISBN 978-1-4160-3223-6.
- Direcção-Geral da Saúde (2003). Circular Normativa Nº 09/DGCG. *A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dqcg-de-14062003.aspx>
- Duhamel, F. & Dupuis, F. (2004). Guaranteed returns: Investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 8(1), 68-71. DOI: 10.1188/04.CJON.68-71

- Edvardsson, D.; Sandman, P. O. & Rasmussen, B. (20016) Caring or uncaring: Meanings of being in an oncology environment. *Journal of Advanced Nursing*. 55(2),188-197. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03900.x>
- Erikson, J. I., Duffy, M. E., Gibbons, M. P., Fitzmaurice, J., Ditomassi, M. & Jones D. (2004). Contextual framework/professional practice environment (EPRP). *Journal of Nursing Scholarship*. 36(3), 279-285. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04050.x>
- Eriksson, K. (1997) Understanding the world of the patient, the suffering human being: The new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*. 3(1), 8-13.
- Esteves, A. J. (1986). Investigação – Ação. In A. S. Silva & J. M. Pinto. *Metodologia das ciências sociais*. (10ªed.) (pp.251-278). Porto: Edições Afrontamento.
- Fathi, A. T. (2015). Leucemia Mieloide Aguda, cap 24 (5): In B.A. Chabner & D. L. Longo. *Manual de oncologia de Harrison*. (2ª ed.) Porto Alegre: Artemed.
- Ferreira, M. F. C. M. L. (2009) Sofrimento de mulheres mastectomizadas submetidas a quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*. Série II (10), 65-76.
- Ferrel, B. R. & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*. 35(2), 241-247. DOI: 10.1188/08.ONF.241-247
- Figueiredo, MCAB (2002) Necessidades em Cuidados de Enfermagem das Famílias de Crianças com Doença Cardíaca Congénita – uma abordagem sistémica da família. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Disponível em: [repositorio-aberto.up.pt › 92534_W_4_FIG_001_01_P%20\(1\).pdf](https://repositorio-aberto.up.pt/handle/102534_W_4_FIG_001_01_P%20(1).pdf)
- Flick, U. (2005) *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Fortin, M.-F.; Côté, J.; Filion, F. (2009) Fundamentos e etapas do Processo de Investigação. Loures. Lusodidacta.
- Fox, P., Butler, M., Coughlan, B., Murray, M., Boland, N., Hanan, T., Murphy, H.... O'Sullivan, N.(2013). Using a mixed method to investigate complementary alternative medicine (CAM) use among women with breast cancer in Ireland. *European Journal of Oncology Nursing*. 17, 490-497. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.10.008>
- França, S. A. F. (2010). *Sofrimento espiritual do doente adulto com leucemia aguda*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/4180>
- Fraser, J.W.; Murphy, J. E. & Attar, E. C. (2015). Leucemia Linfoblástica Aguda e linfoma Linfoblástico cap 28 (6) In B.A Chabner & D. L. Longo. *Manual de oncologia de Harrison*. (2ª ed.). Porto Alegre: Artemed.
- Frederico, M. & Leitão, M. A. (1999). *Princípios de administração para enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Gameiro, MGH (1998) Experiências Subjetivas de Sofrimento na doença. Porto. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. ICBAS Universidade do Porto.
- Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto
- Gameiro, M. G. H. (2006). O sofrimento na doença: Apresentação de um modelo facilitador do pensar o sofrimento e da organização das intervenções de alívio. In Silva, M. H. R., Pedro, A., Novais, E., Toleti, G., Velho, L. V., d'Espiney, L.; Ordaz, O. *Artes de cuidar: cultura e doença mental: o poder do outro: dor e sofrimento*. (pp. 135-153). Loures: Lusociência.
- Ganz, P. A. (2007). *Cancer survivorship: Today and tomorrow*. New York: Springer Publishing Company.

- Garcia Calvent, M. M. (Ed.) (1998). *Ética y salud*. (pp.77-87). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Gil, Sirgo, Lluch, Mate e Estrade (2002). Intervenção psicológica em pacientes de câncer. In Dias, M. R. & Durá, E. (coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. (pp.427 - 452) Lisboa: Climepsi Editores.
- Glasgow, R. E., Vogt, T. M. & Boles, S. M. (1999). Evaluating the public health impact of health promotion interventions: The RE-AIM framework. *Am J Public Health*. 89(9),1322–7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1508772/>
- Gonçalves, T. M. (2015). Intervenção de Enfermagem no Sofrimento Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida. (Dissertação de Mestrado). <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16446/1/Relat%C3%B3rio%20Final.pdf>
- Grundy, M - *Nursing in haematological oncology*. Edinburgh: Baillière Tindall, 2000. XII, 314 p. ISBN 0-7020-2323-X
- Gulpers, M. J. M.; Bleijlevens, M.; van Rossum, E.; Capezunti, E. & Hamers, J.P.H. (2010). Belt restraint reduction in nursing homes: Design of a quasi-experimental study. *BMC Geriatrics* 10(11). <https://doi.org/10.1186/1471-2318-10-11>
- Guruge, S & Sidani, S (2002). Effects of demographic characteristics on preoperative teaching outcomes: A meta-analysis. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34 (4), 25-33.
- Hale-Smith, A., Park, C. L. & Edmondson, D. (2012). Measuring beliefs about suffering: development of the views of Suffering Scale. *Psychol Assess*. 24(4), 855–866. <http://dx.doi.org/10.1037/a0027399>
- Hesbeen, W (2000). Cuidar no Hospital - enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar. Lusociência - Edições técnicas e científicas.
- Hewitt, M., Greenfield, S. & Stavall, E. (Eds.). (2006) From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition: Washington: Institute of Medicine and National Research Council, The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11468>
- Hoffmann, C., Glasziou, P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, D...., Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *BMJ*. 348, g1687. <https://doi.org/10.1136/bmj.g1687>
- Hogg, RV; Tanis, EA; Zimmerman, DL (2015) Probability and Statistical Inference. England, Pearson Education Limited, 9ª ed.
- Holland, J. C. & Bultz, B. D. (2007). The NCCN Guideline for distress management: A case for making distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 5 (1), 3-7.
- Holter, I.M.; Schwartz-Barcott, D. (1993). Action Research: What is it? How has it been used and how can it be used in nursing? *Journal of Advanced Nursing*, 18, 298-304.
- Holzemer, W. L. (2010). Responsible conduct of research. In International Council of Nurses. *Improving health through nursing research* (pp.167-180).UK: Wiley-Blackwell.
- International Agency for Research on Cancer (2016). *Cancer fact sheets: All cancers excluding non-melanoma skin cancer*. Acedido a 23.05.2017. Disponível em: <http://gco.iarc.fr/today/data/pdf/fact-sheets/cancers/cancer-fact-sheets-29.pdf>
- International association for the Study of Pain. Acedido em: fevereiro 2019 disponível em <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576#Pain>
- International Council of Nurses (2006). *The ICN code of ethics for nurses*. Genebra: International Council of Nurses.

- ICN - CIPE versão 2 : *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. [Lisboa]: Ordem dos Enfermeiros, 2011. 205 p. ISBN 978-92-95094-35-2
- Khan, DL; Steeves, RH (1987) Experience of Meaning of suffering. *Nursing Scholarship*, 19(3):114-116. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1987.tb00605.x>
- Kim, M. Y. (2011). Effects of oncology clinical nurse specialists' interventions on nursing sensitive outcomes in South Korea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 15 (5), E66-E74. DOI: 10.1188/11.ONF.E66-E74
- Kleinman, A.; Kleinman, J. (1996). Suffering and its professional transformation. Toward an ethnography of interpersonal experience. In: JACKSON, Michael. *Things as they are. New directions in phenomenological anthropology*. Bloomington: Indiana University Press.
- Krisman-Scott, MA; McCorkl, R. (2002). The tapestry of hospice. *Holistic Nursing Practice*; 16 (2): 32-39
- Kuuppelomak, M. (1990) Cancer patient's experiences of suffering and factors supporting their coping. *European Journal of Oncology Nursing*. 3 (1), 48-50. Acedido em: . Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/search?pub=European%20Journal%20of%20Oncology%20Nursing&cid=272549&volume=3&issue=1&page=48-50&show=50&sortBy=relevance>
- Kvåle K. & Bondevik M. (2010). Patients perceptions of the importance of nurse's knowledge about cancer and its treatment for quality nursing care. *Oncology Nursing Forum*. 37(4), 436-442. DOI: 10.1188/10.ONF.436-442
- Lauroche, S. & Edgar, L. (2004). The measure of distress: A practical thermometer for outpatients screening. *Oncology Exchang*. 33 (3), 34-39. Acedido em: . Disponível em: <https://capo.ca/resources/Documents/3.15%20The%20Measure%20of%20Distress,%20A%20practical%20thermometer%20for%20outpatient%20screening.pdf>
- Lei nº 21/2014, aprova a investigação clínica. Assembleia da República. Diário da República I serie nº 75 de 16b abril: 2450-2465 disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/25344024>
- Lei nº156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 181/2015 de 2015-09-16):8059-8105. Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Leigh, S.A; Tlaler-DeMers (2001) Survivorship. IN: Gates, RA; Fink, RM *Oncology Nursing Secrets*. (2ª ed) Philadelphia: Hanley & Belfus. ISBN 1-56053-477-X
- Lessard – Hébert, M.; Goyette, G.; Boutin, G. (1994). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lindholm, L; Holmberg, M; Makela, C. (2005) Hope and Hopelessness - Nourishment for the Patient's Vitality *International Journal for Human Caring*. Vol. 9, No. 4: 33- 38
- Longo, D. L. (2015). Doença de Hodgkin. In B. A. Chabner & D. L. Longo. *Manual de oncologia de Harrison*. (2ª ed.). Porto Alegre: Artemed.
- Lopes, M. J. (2006) *A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- Lopes, M. J. (2011). A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica: Reflexões a partir dos resultados de um trabalho de investigação. In A. I. O. Silva, C. C. Costa & M. S. C. F. Alves. (Orgs.). (2011). *Investigação em saúde: Múltiplos enfoques*. Disponível

em:

<https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/4108/1/INVESTIGA%C3%87%C3%83O%20EM%20SA%C3%9ADE%20-%202.pdf>.

- Lopes, M.A P. (2003) COMEÇO A «SER MAIS VELHA» Um modo de preparação para o trabalho de campo. *Pensar Enfermagem*, Vol. 7, n.º 1, 1º Semestre, pp. 60-63
- Lopes, M. A. P. (2013) O cuidado de enfermagem à pessoa idosa: da investigação à prática. Loures: Lusociência, XVII. 332 p. ISBN 978-090-748-003-4
- Madden, J. (2006). The problem of distress in patients with cancer: More effective assessment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 10(5), 615 -619. DOI: [10.1188/06.CJON.615-619](https://doi.org/10.1188/06.CJON.615-619)
- Mårtensson, G., Carlsson, M. & Lampic C. (2010). Do oncology nurses provide more care to patients with high levels of emotional distress? *Oncology Nursing Forum*. 37(1), E34-E42. DOI: [10.1188/10.ONF.E34-E42](https://doi.org/10.1188/10.ONF.E34-E42)
- Mateus, S. & Serra, S. (2017). *Gestão em saúde: Liderança e comportamento organizacional para enfermeiros gestores*. Loures: Lusodidata.
- McClement, SE; Chochinov, HM (2008). Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer*, 44 (8):1169-74. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.031
- McCormack, B. & McCance T.V. (2006). Development of a framework for person- centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 56(5), 472-479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- McCormack, B. & McCance T.V. (2010) *Person- centred nursing: Theory and practice*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- McEwen, M. & Wills, E. (2019) *Theoretical basis for nursing*. (5ª ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Medical Research Council (2000). A framework for development and evaluation of RCTs for complex interventions to improve health. [sn:sl] Acedido em . Disponível em: <https://mrc.ukri.org/documents/pdf/rcts-for-complex-interventions-to-improve-health/>
- Meijel, V. B., Gamel, C., van Swieten-Duijfjes, B. & Grypdonck, M. H. (2004) The development of evidence-based nursing interventions: Methodological considerations. *J Adv Nurs*. 48(1), 84-92. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03171.x>
- Meleis, A. I. (1991) *Theoretical nursing: Development & progress*. (2 ed.) Philadelphia: J. B. Lipincott Company
- Meleis, A. I.; Sawyer, L. M.; Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K. & Schumacher K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*. 23 (1), 12-28.
- Meneses, K. D., McNeese, P., Loerzel, V. W., Su, X., Zhang, Y. & Hassey, L. A. (2007). Transition from treatment to survivorship: Effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*. 34(5), 1007-1016. DOI: 10.1188/07.ONF.1007-1016
- Minary L; Alla F; Cambon, L; Kivits, J; Potvin, L. (2018) Addressing complexity in population health intervention research: the context/intervention interface. *J Epidemiol Community Health*; 72:319–323. doi:10.1136/jech-2017-209921
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *The Journal of Nursing Scholarship*. 20(4), 225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mohler, R., Bartoszek, G. & Kopke, S. (2012). Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in health care (CReDECI). *International Journal of Nursing Studies*. 49(1), 40-46. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.08.003>

- Mohler, R., Kopke, S. & Meyer, G. (2015). Criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in healthcare: Revised guideline (CReDECI 2). *Trials*. 16(204), 2-9. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0709-y>
- Momberg, J. M. (1998). Políticas de salud: Ética en la asignación de recursos. In M.M.G. Calvent. *Ética y Salud*. 7(7-87). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Montgomery, M. & McCrone, S.H. (2010). Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 66(11), 2372-2390. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05439.x>
- Morins, G. J. R. (2009). *Sufrimento e qualidade de vida em doentes com cancro no HDES internados a fazer quimioterapia*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/1056>
- Morse, J. M. & Carter, B. (1996) The essence of enduring and the suffering of loss: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*. 10, 43-60.
- Morse, J. M. (1991). *The illness experience: Dimensions of suffering*. California: SAGE Publications.
- Morse, J. M.; Pooler, C.; Vann-Ward, T.; Maddox, L. J.; Olausson, J. M.; Roche-Dean, M., ... Martz, K. (2014). Awaiting diagnosis of breast cancer: Strategies of enduring for preserving self. *Oncology Nursing Forum*. 41 (4), 350-359.
- Morse, J.M. (2017). Analysing and conceptualizing the theoretical foundations of nursing. New York: Springer Publishing Company. XVIII, 804 p. ISBN 978-0-8261-6101-7
- Morse, J.M. (2005). Towards a praxis theory of suffering In: *The essential concepts of nursing* ed. John R. Cutcliffe, Hugh P. McKenna. - Edinburgh: Elsevier. - ISBN 0-443-07372-4. - p. 257-272
- Morse, J.M.; Johnson, Joy L. (1991) the illness experience: dimensions of suffering. Newbury Park: Sage, X, 350 p - ISBN 0-8039-4053-X
- Morse, J.M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Adv. Nursing Science*. 24 (1), 47-59.
- Morse, J.M. (2018). The Praxis Theory of suffering. IN: Butts, JB; Rich, K L. *Philosophies and Theories for Advanced Nursing Practice*. (3^a ed) Burlington Jones & Bartlett Learning ISBN: 978-284-11224-5.
- Mrayyan, M.T. (2009) A unit-based protocol to enhance jordanian nurse's autonomous decision making. *Journal of Nursing Management*. 14(5), 391-96. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2934.2006.00534.x>
- Murphy_Ende, K; Chernevky, C (2002) Assessing Adults with Leukemia. *The Nurse Practitioner* 27(11): 49-60
- National Cancer Institute (2010). *Common terminology criteria for adverse events. Version 4.03*. United States Department of Health and Human Services, National Institute of Health. Acedido em: 13.03.2017. Disponível em
- National Comprehensive Cancer Network (2008). NCCN Adult cancer pain: v1. Acedido em: 21 de janeiro de 2008. Disponível em: www.nccn.org
- National comprehensive cancer network NCCN Guidelines version 1.2019 Acute Myeloid Leukemia https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx#site
- National comprehensive cancer network. NCCN Clinical practice guidelines in Oncology. Distress Management [Internet]. Version 2.2018. FortWashington: NCCN; 2018/02. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf
- National Coalition for Cancer Survivorship. Acedido em: 18 fevereiro 2018. Disponível em: <http://www.canceradvocacy.org/about-us/NCCS>

- Neves, M. M. A. M. C. (2002) *A representação social do cancro: Conhecer para (re)pensar a intervenção educativa*. (Dissertação de Mestrado). <http://hdl.handle.net/10216/9556>
- Nunes, Vala. (2007) Cultura organizacional e recursos humanos. In A. Caetano, J. Vala (Org) (2007). *Gestão de recursos humanos: Contexto, processos e técnicas*. (3ª ed.) (pp.). Lisboa: Editora RH.
- Oliveira, CS; Lopes, MJ (2010) Construir laços de confiança e promover o conforto. *Pensar Enfermagem*, 1 (14): 67-74. disponível em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_67-74\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_67-74(1).pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2001), Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual: enunciados descritivos. Lisboa, Ordem dos Enfermeiros, Conselho de Enfermagem.
- Otto, S. E. (2000). *Enfermagem em oncologia*. (3ª ed.). Loures: Lusociência.
- Pais-Ribeiro, J. & Sá, E. (2001). Impact of coping, functionality and symptoms on the quality of life of hematological cancer patients. *Quality of Life Research*, 10 (3), 227.
- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Jakel, P. & Rounkle, A-M. (2012). Nurses responses to ethical challenges in oncology practice: An ethnographic study. *Clin J Oncol Nurs*.16(6), 592-600. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=280d0c85-87f4-44e9-a93a-cb3908530d91%40sdc-v-sessmgr03>
- Neuss M. N., Gilmore, T. R., Belderson, K M., Billett, A. L.; Conti-Kalchik, T.; Harvey, B. E Hendricks, C., LeFebvre K. , B.; Mangu, , McNiff, K., Olsen, M., Schulmeister, L, Von Gehr, A., Polovich, M.(2016). Pediatric Oncology. *Journal of Oncology Practice* Volume 12 / Issue 12 <http://www.asco.org/chemo-standards>.
- Penrod, J. (2001). Refinement of the concept of uncertainty. *Journal of Advanced Nursing*. 34(2), 238-245. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01750.x>
- Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*. 57(6), 658-667. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04008.x>
- Pereira, N., Botelho & M. A. R. (2012). Experiência vivida dos sobreviventes de cancro do colon e reto após tratamento com intenção curativa: Revisão sistemática da literatura. *Pensar Enfermagem*. 16(2),31-50.
- Perera, R., Heneghan, C. & Yudkin, P. (2007) A graphical method for depicting randomized trials of complex interventions. *BMJ*. 334, 127-129. doi: [10.1136/bmj.39045.396817.68](https://doi.org/10.1136/bmj.39045.396817.68)
- Perry, A. (1997). *Nursing: a knowledge base for practice*. 2ª ed. London: Arnold, XIII, 346 p. ISBN 0-340-63188-0
- Persson, L., Hallberg, I. R. & Ohlsson, O. (1997). Survivors of acute leukaemia and highly malignant Lymphoma: Retrospective views of daily life problems during treatment and when remission. *Journal of Advanced Nursing*. 25, 68-78. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025068.x>
- Pinto, C. A. S. & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de cancro: uma outra realidade. *Texto & Contexto Enfermagem*. Vol 6 (1), 142-148. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072007000100018>
- Poeira, A. & Mamede, R. P. (2011). Os fatores determinantes da rotatividade externa dos enfermeiros: Vínculo contratual, incentivos salariais ou reconhecimento profissional. *Rev. Enfermagem de Referência*. Série III (4), 107-114.
- Polit D. F., Beck, c. T. & Hungler, B. P. (2004) *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed Editora.

- Polovich, M.; Olsen, M.; & Lefebvre, K. (2014). *Chemotherapy and biotherapy guidelines and recommendations for practice* (4^a ed.). Pittsburgh: Oncology Nursing Society.
- Pope, C; Mays, N. (2006). *Qualitative research in health care*. Blackwell Publishing, Ltd. ISBN:9781405135122 |Online ISBN:9780470750841 |DOI:10.1002/9780470750841
- Radwin, L & Alster, K. (2002). Individualized nursing care: An empirically generated definition. *International Nursing Review*, 49, 54-63.
- Rafferty, J.P., Yao, G. L., Murchie, P., Campbell, N. C. & Ritchie L. D.(2005). Cost effectiveness of nurse led secondary prevention clinics for coronary heart disease in primary care: follow up of a randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 330 (7493), 707. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC555633/>
- Regulamento nº 190/2015 (2015). Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República II Série* (n.º 79/2015 de 2015-04-23), 10087 – 10090. Acedido em: janeiro 2019. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_190_2015_Regulamento_do_Profil_de_Competencias_Enfermeiro_Cuidados_Gerais.pdf
- Remsburg, RE; Armacost, KA; Bennett, RG (2014). Improving nursing assistant turnover and stability rates in a long-term care facility. *Geriatric Nursing*, 1999 – Elsevier <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0197457299000658>
- Richards; Couthard, V; Borgin, G. (2014). The state of european nursing research: dead, alive or chronically diseased? A systematic literature review. *Worldviews on Evidence Based Nursing*. 11(3), 147-155. <https://doi.org/10.1111/wvn.12039>
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 45(5), 536-545. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02938.x>
- Rietman JS, Dijkstra PU, Debreczeni R, Geertzen JHB, Robinson DPH, de Vries J (2004). Impairments, disabilities and health related quality of life after treatment for breast câncer: a follow-up study 2,7 years after surgery. *Disability and Rehab*, 26(2):78-84.
- Rodgers, B. L. & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*. 25(5), 1048-1053. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.19970251048.x>
- Rodgers, B.L. & Cowles, K.V. (1997) A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1048-1053
- Romeiro, F. B., Peuker, A. C., Bianchini, D. & Castro, E.K. (2016). Chemotherapy patient perception regarding communication with the healthcare staff. *Psicooncologia*. 13(1), 139-150. http://dx.doi.org/10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52493
- Rowland, J. F., Mariotto, A. B. & Elena, J. W. (2018). Epidemiol. In M. Feuerstein & L. Nekhlyudov. *Handbook of cancer survivorship*. (2^a ed.). New York: Springer.
- Rydahl-Hansen, S. (2005) Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scand. J. Caring Sci*. 19, 213-222.
- Sá, E. (2010). A contribuição da enfermagem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico: Revisão da literatura. *Pensar Enfermagem*. 14(2).55-69. Acedido em: .Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_2_55-69.pdf
- Sá. E. (2003). A influência da adaptação mental à doença na qualidade de vida do doente hemato-oncológico, em ambulatório, *Nursing*. 188, 23- 29.
- Sá, E.; Romão, R.; ON 2015. (2015). A pessoa com doença hemato-oncológica: que modelo de cuidados de enfermagem, março 2015; On-line Publication Abril 2015 (revista ONCO.NEWS da AEOP)

- Sammarco, A; Konecny, LM. (2008). Quality of life, social support, and uncertainty among latina breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 35(5): 844-9
- Sandeman, G. & Wells, M. (2011). The meaning and significance of routine follow-up in lung cancer: A qualitative study of patients experiences and interpretations. *European Journal of Oncology Nursing*. 15(4),339-346. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.09.003>
- Schon, D. H. (1987). The reflective practitioner: How professionals think in action (1987). *Administrative Science Quarterly*. 32(4), p614-617. Disponível em: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=27eff7e7-04ab-40c1-bb65-a5666a3554eb%40sessionmgr4006>
- Schon, D. H. (2017). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315237473>
- Serrano, M. T. P., Costa, A. S. M. C. & Costa, N. M. V.N. (2011). Cuidar em enfermagem: Como desenvolver a (s) competência (s). *Revista de Enfermagem Referência Serie III* (3), 15-23. DOI: 10.12707/RIII1019
- Sheldon, L. K., Bonquist, T. M., Hilaire, D. M., Hong, F. & Berry, D. L. (2015) Patient cues and symptoms of psychosocial distress: What predicts assessment and reatment of distress by oncology clinicians? *Psycho-Oncology*. 24(9), 1020-1027. <https://doi.org/10.1002/pon.3689>
- Sibeone, J., Picard, C., Orri, M., Labey, M, Bousquet, G., Verneuil, L. & Revah-Levy, A. (2018). Patient's quality of life during active cancer treatment: A qualitative study. *BMC Cancer*. 18,951. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4868-6>
- Silva, A. S., Costa, I. C. C. & Alves, M. S. C. F. (Orgs).(2011). *Investigação em Saúde: múltiplos enfoques*. Natal, RN: EDUFRN. Editora Universitária. <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/4108/1/INVESTIGA%C3%87%C3%83O%20EM%20SA%C3%9ADE%20-%202.pdf>
- Skalla, K. A; McCoy, J. P. (2006). Spiritual assessment of patients with cancer: The moral authority, vocational, aesthetic, social and transcendent model. *Oncology Nursing Forum*. 33(4),745-751. DOI: 10.1188/06.ONF.745-751
- Slater, P; McCormack, B; Bunting, B. (2009). The development and pilot testing of an instrument to measure nurses working environment: The nursing context index. *Worldviews on evidence-based nursing*. 6(3):173-82. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2009.00159.x>
- Soares, M D S. (2007) O ser, o adoecer e o sofrer *Revista Portuguesa de Bioética*. 18, nº 3 (Dez), p. 353-362
- Suhonen, R; Land, L; Välimäki, M; Berg, A., Idvall, E; Kalafati, M; Leino-Kilpi, H. (2010). Impact of patient characteristics on orthopaedic and trauma patients' perceptions of individualised nursing care. *Int J Evid Based Healthc*. 8(4), 259-267.
- Suhonen, R; Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2005). Development and psychometric properties of the individualised care scale. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 11(1), 7-20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2003.00481.x>
- Suhonen, R; Schmidt, L. A. & Radwin, L. (2007). Measuring individualized nursing care: Assessment of reliability and validity of three scales. *Journal of Advanced Nursing* 59(1), 77-85. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04282.x>
- Suhonen, R; Stolt, M; Puro, M. & Leino-Kilpi, H. (2011). Individuality in older people's care-challenges for the development of nursing and nursing management. *Journal of Nursing Management*. 19 (7), 883-896. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2011.01243.x>

- Suhonen, R; Välimäki, M. & Leino-Kilpi, H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing*. 17(7), 843-860. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01979.x>
- Suhonen, R; Välimäki, M., Leino-Kilpi, H. & Katajisto J. (2004). Testing the individualised care model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(1), 27-36. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00255.x>
- Suhonen, R; Papastavrou, E; Efstathiou, G; Tsangari, H; Jarasova, D; Leino-kilpi, H; Patiraki, E. Merkouris, A. (2012). Patient satisfaction as an outcome of individualized nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 26 (2), 372-380. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2011.01243.x>
- Swanson, K. (1991). Empirical development of middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166.
- Takman, CAS; Severinsson, EL (1999). A description of health care professionals' experiences of encounters with patients in clinical settings: *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), 1368-1374.
- Tay, L. H; Ang, E. & Hegney, D. (2011). Nurses perceptions of the barriers in effective communication with in patient cancer adults in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*. 21(17 – 18),2647-2658. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03977.x>
- Thomson, E. (2000) Chemotherapy. In M. Grund & G. Oliver. *Nursing in haematological oncology* (pp. 101-126). Edinburgh: Baillière Tindall Royal College of Nursing.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32 – item checklist for interviews and focus group. *International Journal for Quality in Health Care*.19 (6),349-357<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Twycross, Robert - *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi, 2001. 184 p. ISBN 972-796-001-4
- Tuinman, M. A., Van Nuenen, F. M., Hagedoorn, M. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2015) Distress, problems and referral wish of cancer patients: Differences according to relationship status and life phase. *Psycho-Oncology* 24, 699-704. <https://doi.org/10.1002/pon.3712>
- Updated American Society of Clinical Oncology/Oncology Nursing Society (2016) Chemotherapy Administration Safety Standards, Including Standards for Pediatric oncology. Acedido a 71.2.2019. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JOP.2016.017905>
- Vitek, L. Rosenzweig, M. Q. & Stollings, S. (2007) Distress patentes with cancer: definition, assessment and suggested interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11 (3): 413-418
- von Gehr Ann & Polovich M. (2016) Updated American Society of Clinical Oncology/Oncology Nursing Society Chemotherapy Administration Safety Standards, Including Standards for Pediatric Oncology <http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JOP.2016.017905>
- Watson, J. (1979). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown and Company.
- Watson J. (1988). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*. New York: National League for Nursing.
- Watson, J. (2002a). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência. cop. 2002. [8], 182 p. ISBN 972-8383-33-9
- Watson, J. (2002b). *Enfermagem pós-moderna e futura. Um novo paradigma da enfermagem*. Loures: Lusociência. 299 p. ISBN 972-8383-37-1

- Watson, J; Ray, Marilyn A. - *The ethics of care and the ethics of cure: synthesis in chronicity*. New York: National League for nursing, 1988. 55 p. ISBN 0-88737-418-2
- Wayman, L. M. & Gaydos, H. L. B. (2005). Self-transcending through suffering. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 7 (5), 263-270.
- Wengstrom, I., Haggmark, C., Strander, H. & Forsberg, C. (1999) Effects of a nursing intervention on subjective distress, side effects and quality of life of breast cancer patients receiving curative radiation therapy. *Acta Oncológica*, 38 (3), 763-770.
- Woolery, M; Bisanz, A; Lyons, HF; Gaido, L; Yenulevich, M; Fulton, S; McMillan, SC. (2008) Putting evidence into practice: evidence-based intervention for the prevention and management of constipation in cancer patients. *Clinical Journal Oncology Nursing*, 12(2):317-331 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18390467>
- World Health Organization (2011) *Standards and operational guidance for ethics review of health - related research with human participants*. Geneva: WHO. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44783/9789241502948_eng.pdf;jsessionid=FA08691600F5833FE42C3A55B6CAD427?sequence=1
- Wouters, E. J; Reimus, J. L; van Nunen, A. M; Blokhurst, M. G. & Vingerhoets, A. J. (2008). Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM). *Behav Med*. 34(2),65-78. DOI:[10.3200/BMED.34.2.65-78](https://doi.org/10.3200/BMED.34.2.65-78)
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, sofrimento e doença*. Coimbra: Ariadne Editores.
- YIN, Jeo-Chen; YANG, Ke-Ping. (2002) – Nursing turnover in Taiwan: a meta-analysis of related factors. *International Journal of Nursing Studies*. Vol. 39, nº 6, p. 573-581.

ANEXOS

ANEXO 1 Protocolos de Quimioterapia

(apresenta-se um exemplo sem identificação da instituição)

PROTOCOLO CLÍNICO PRT. Hemo/5007

AREA DE HEMATO- ONCOLOGIA

1.OBJETIVOS

2.AMBITO DE APLICAÇÃO

3.DEFINIÇÃO

4.SIGLAS E ABREVIATURAS

.....

SNC – sistema nervoso central

SP – sangue periférico

5 – DESCRIÇÃO

5.1 – Á CHEGADA

- o tratamento é uma emergência ☐ iniciar tratamento na *suspeita* de LPA sem aguardar confirmação diagnóstica
- o diagnóstico é genético enviar medula para PML/RARA (FISH) + cariotipo (Laboratório do Serviço de Hematologia); e também para pesquisa de *FLT3-ITD* por PCR
- registar grupo de risco (usar contagem de GB anterior a ATRA e de plaquetas anterior à 1ª transfusão!)

grupo de risco	GB/□l	plaquetas/□l
alto	>10 000	-
intermédio	□ 10 000	□ 40 000
baixo	□ 10 000	>40 000

5.2 – INTRODUÇÃO

ATRA (Vesanoid, cápsulas 10mg) 45 mg/m²/d po (2 tomas, fim refeição) até RC hematológica

+

IDR (ampolas 5 mg) 12 mg/m²/d iv dias 2*, 4, 6 e 8

5.3 – **REGRAS:**

*se GB >20 000/□l, IDR começa **d1** (antes de confirmação genética, desde que documentada LMA)

- 1) se >70 anos, omitir toma de d8 de IDR
- 2) se <20 anos, reduzir dose de ATRA para 25 mg/m²/d
- 3) até controlo de coagulopatia: contagem de plaquetas e coagulação diárias / manter plaquetas >50 000/□l e fibrinogénico >150 mg/dl, se necessário transfundindo várias vezes por dia

- 4) se GB \square 30 000/ \square l à entrada, DXM 10 mg iv 12/12horas até redução de GB 6) toxicidade de ATRA
- à mínima suspeita de síndrome de diferenciação: DXM 10 mg iv q12h, mínimo 3 dias (suspensa logo que sintomatologia resolvida);
- sempre que toxicidade grave (síndrome de diferenciação declarado, *pseudotumor cerebri*, etc): interrupção de ATRA até resolução e retoma com dose diária de 25 mg/m²
 - citopenias tardias (> 3^a-4^a semana de ATRA): suspender ATRA e aguardar recuperação espontânea;
 - triglicéridos e amilase à entrada e 1x/semana 7) avaliação da resposta:
 - não há lugar a mielograma no nadir, só após recuperação de contagens de SP;
 - os atrasos de diferenciação até à 6^a semana de indução NÃO justificam decisões de tratamento alternativo nem violações protocolares;
 - não há lugar a avaliação genética na RC hematológica: a resposta molecular será avaliada APÓS CONSOLIDAÇÃO (ver adiante) excepto em casos particulares.

5.4 – CONSOLIDAÇÃO:

(doses /m²)

grupo de risco	Ciclo 1	Ciclo 2	Ciclo 3
baixo	IDR 5mg d1-4 ATRA 45mg d1-14	DHAD 10mg d1-3 ATRA 45mg d1-14	IDR 12mg d1 ATRA 45mg d1-14
intermédio	IDR 7mg d1-4 ATRA 45mg d1-14	DHAD 10mg d1-3 ATRA 45mg d1-14	IDR 12mg d1-2 ATRA 45mg d1-14
alto e \square 60 anos	IDR 5mg d1-4 AraC 1g d1-4 ATRA 45mg d1-14	DHAD 10mg d1-5 ATRA 45mg d1-14 QT it profiláctica*	IDR 12mg d1 AraC 150mg d1-4 ATRA 45mg d1-14 QT it profiláctica*
alto e >60 anos	IDR 7mg d1-4 ATRA 45mg d1-14	DHAD 10mg d1-5 ATRA 45mg d1-14 QT it profiláctica*	IDR 12mg d1-2 ATRA 45mg d1-14 QT it profiláctica d1

IDR - amp 5mg, DHAD- amp 20mg

AraC em c1: em 250 de glucose em água em 2horas com profilaxia

conjuntivite

AraC em c3: em 500 de glucose em água em 8 (oito) horas

*QT it profiláctica: MTX 12 mg + AraC 50mg (em c2 é feita NUM dos dias do ciclo (escolhido à

conveniência da

equipa de Hospital de Dia) **regras:**

- 1) se houve hemorragia intracraniana na indução, a QT it profiláctica indicada para alto risco aplica-se, independentemente do grupo de risco do doente
- 2) iniciar ciclos quando 1500 neutrófilos e 100 000 plaquetas/ \square l
- 3) documentar RC molecular (FISH de medula) após o 2º ou o 3º ciclo (se não há RC molecular no fim das consolidações \square discutir reindução com ATO)
- 4) processo de Hospital de Dia aberto desde saída do 1º internamento até última consolidação e fechado no início manutenção, com ponto da situação/plano para a consulta.

5.5 – MANUTENÇÃO: durante 2 anos

6-MERCAPTOPURINA (Purinethol, cp 50mg) 50 mg/m²/d po

MTX (Ledertrexato, cp 2.5mg) 15 mg/m² 1x/semana, im ou po

ATRA (Vesanoid, cápsulas 10mg) 25 mg/m²/d x15 dias de 3 em 3 meses

regras:

- 1) 6-mercaptopurina e MTX: reduzir dose de 50% se neutrófilos <2500; interrupção temporária se <1000; admitir subida de transaminases grau 1
- 2) vigilância de DMR: medula para PML-RARA por FISH (Laboratório do Serviço) **de 4/4 meses** nos primeiros **3 anos** após o fim da consolidação. Um resultado positivo implica repetição nas 2 semanas seguintes. Dois positivos consecutivos comprovam recaída molecular ☐ **para tratar**
- 3) **TODAS** as alterações /violações protocolares são trazidas à discussão

5.6 – TRATAMENTO DA RECAÍDA

5.6.1 – INDUÇÃO: ATO (Trisenox, ampolas de 10mg)

0.15 mg/kg/d em 250cc soro fisiológico (1hora) x 25 tomas (se ambatório:5 dias/semana, no Hospital de Dia de Hematologia)

regras:

- 1) toxicidade cardíaca de ATO:
 - vigilância de iões 2-3x/semana: manter potássio >4.0 e magnésio >1.8
 - vigilância de ECG 1-2x/semana: se QT >500, suspensão temporária
 - suspensão de toda a medicação que possa alargar QT
- 2) outra toxicidade de ATO: síndrome de diferenciação (tratamento igual ao de ATRA, ver acima); hiper- leucocitose (pico à 3ª semana); dermatite; hepatopatia; hiperglicémia
- 3) se recaída no SNC (isolada ou associada a medular): ATO + QT it + RT crânioencefálica (dose terapêutica)
QT it 3-4x/semana até líquido normal, depois 1x/semana durante 1 mês, depois de 3/3 meses indefinidamente)

5.6 – PROFILAXIA SNC : MTX 12mg + AraC 50mg, it x 2
(após recuperação de contagens SP)

– **RESPOSTA:** avaliada com mielograma e FISH, 8-10 dias após o fim de ATO; se não for obtida RC molecular, 2º ciclo idêntico de ATO 25 dias; após este, se não RC molecular, ATRA + HAM3

– **CONSOLIDAÇÃO:**

- candidato a transplantação: autóloga se RC2 molecular; alogénica se não obtida RC2 molecular ou colheita inadequada de progenitores
- não candidato (comorbilidade, idade): discutir caso a caso a indicação de ATO x 2 ciclos (dose e regras iguais a INDUÇÃO, ver acima)

6 – REFERÊNCIAS

- Sanz M, Blood 2008;112:3130
- Tallman M, Blood 2009;114:5126
- Sanz M, Blood 2009;113:1875

- Adès, Blood 2010;115:1690
- Lengfelder, Leukemia 2009;23:2248

7 – AVALIAÇÃO FINANCEIRA

Ver anexo 1

8 – ANEXOS

Anexo 1 - Custos do Tratamento

CUSTOS DO TRATAMENTO

(calculados para um doente padrão com 165 cm de altura e 65 kg de peso, em Junho 2012)

- Indução (assumindo 4 semanas de ATRA) = 2917,4 €
- Consolidação: segundo grupo de risco e idade
 - ciclo 1 = 3978 € a 4398 €
 - ciclo 2 = 3352 € a 3499 €
 - ciclo 3 = 3662 € a 4191 €
- Manutenção (custo total dos 2 anos, assumindo doses plenas mantidas):
 - 6-mercaptopurina: 876 € ; MTX: 90,6 €; ATRA: 13440 €
- Tratamento da recaída:
 - Indução = 9700 €
 - Profilaxia SNC = 3,44 € por administração it.

ANEXO 2 Instrução de Trabalho

	Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA	MED.1126
	ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA	

1. OBJETIVO

1.1. Objetivo Geral:

Uniformizar os procedimentos de enfermagem relativamente à administração de terapêutica citostática, anticorpos monoclonais e outra terapêutica de suporte, de acordo com Procedimento Multissetorial MED. 107

1.2. Objetivos Específicos:

- Estabelecer linhas de orientação na administração do Protocolo de tratamento citostático.
- Garantir procedimentos de segurança durante a administração de terapêutica citostática.
- Facilitar a integração de novos enfermeiros na equipa.

2. ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Equipa de Enfermagem do Hospital de Dia Hemato-Oncologia.

3. RESPONSABILIDADES

3.1. Pela implementação do Procedimento: Enfermeira Chefe do Hospital de Dia Hemato-Oncológico e equipa de enfermagem.

3.2. Pela revisão do procedimento: Direção da Área e grupo de trabalho.

4. DEFINIÇÕES

Protocolo Terapêutica Citostática - Plano de tratamento prescrito pelo médico que inclui a administração de citostáticos, terapêutica de suporte e anticorpos monoclonais.

CQSD			
EDI O		PR XIMA EDI AO	Nº PAGES.
	Julho 2012	Julho 2015	1/9

	Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA	MED.1126
	ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA	

Citostático - Fármaco que impede a divisão celular bloqueando desta forma o crescimento e reprodução das células.

Anticorpos monoclonais - São moléculas produzidas em laboratório para induzir o organismo a reconhecer e atacar estruturas de proteínas específicas da superfície de células tumorais.

Vesicante - Fármaco ou solução de medicamentos capaz de reproduzir danos e destruição celular e tecidual grave (Vesículas, celulite, necrose) na região circundante ao local da punção.

5. SIGLAS E ABREVIATURAS

CCIH — Comissão de Controlo de Infecção Hospitalar

CHKS/HAQU — Caspe Healthcare Knowledge Systems/Healthcare Accreditation and Quality Unit

CHI-C — Centro Hospitalar Lisboa Central

CVC — Cateter Venoso Central

HDHO — Hospital Dia Hemato-Oncologia

IT — Intra-Tecal

SF — Soro Fisiológico

TQ — Tratamento de Quimioterapia

UPC — Unidade de Preparação de Citostáticos

6. REFERÊNCIAS

➤ Manual Internacional da Qualidade CHKS/HAQU, 2010:

NORMA	TÍTULO	CRITERIOS
11	Gestão de Riscos - Gestão de Medicamentos	11.12; 11.14; 11.21 a 1 1.24; 11.26
46	Hos ital de Dia	46.23; 46.26
50	Serviço de Oncologia - Quimioterapia	50.5; 50.6; 50.16; 50.17; 50.22 e 50.53

- Procedimento Multissetorial - "CIH. 102 - Higiene das Mãos"
- Procedimento Multissetorial - "GRE. 101 - Gestão Resíduos Hospitalares" - Procedimento Multissetorial "MED.107 - Administração de Medicamentos" - CHLC
- Procedimento Multissetorial - "MED.112 - Informação sobre medicação na Alta do Doente"
- Procedimento Multissetorial - "TRC. 134 - Percurso do Doente em Hospital de Dia"
- Procedimento Multissetorial - "SDO 103 - Identificação do Utente - CHLC"
- Instrução de Trabalho - "IT.SDO. 103.7004 - Identificação do Doente" - Instrução de Trabalho - "Heparinização de Cateteres Venosos Centrais"
- Manual de boas práticas do HDHO

EDI AO		PR XIMA o EDI	Nº PAGES.
	Julho 2012	Julho 2015	2/9
		Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA	m
		ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA	

7. DESCRIÇÃO

7.1. PRINCÍPIOS GERAIS

Todas as prescrições terapêuticas citostáticas são da responsabilidade do médico oncologista ou hematologista.

A prescrição dos protocolos terapêuticos processa-se por via eletrónica (módulo do sistema SAM), ou por protocolos pré-impressos, tendo acesso à prescrição os enfermeiros e os farmacêuticos da UPC.

Os protocolos terapêuticos estão organizados sequencialmente da seguinte forma:

- Pré-medicação;
- Terapêutica citostática;
- Pós-medicação e medicação de cedência para o domicílio.

A prescrição terapêutica implica um agendamento em sala de tratamento de acordo com as seguintes premissas:

- Sala de tratamentos nº 1: Tratamentos de curta/média duração;
- Sala de tratamentos nº2: Doentes que necessitem de monitorização contínua de parâmetros vitais, maior vigilância ou apresentem um maior grau de dependência física e administração terapêutica IT.
- Sala de tratamentos nº3: Tratamentos de média e longa duração.

Existe uma Unidade de Preparação de Citotóxicos nas instalações do HDHO, na dependência funcional da farmácia, onde são preparados todos os citotóxicos e anticorpos monoclonais.

Após a preparação da terapêutica citostática na UPC, esta é transportada (tabuleiro individualizado em carro de transporte exclusivo para o efeito) por uma assistente operacional até à sala de tratamento, sendo rececionada pela enfermeira responsável do doente.

A administração de terapêutica citostática e não citostática é da exclusiva responsabilidade do enfermeiro.

De acordo com as orientações da Saúde Ocupacional, relacionadas com a utilização de Equipamento de Proteção Individual (EPI), no decurso das actividades relativas à administração de citostáticos, recomenda-se: Luvras de nitrilo, respeitando as normas da CCIH, substituindo as luvas entre doentes e no caso de permanência por mais de 30 minutos com o mesmo doente, deverá haver troca de luvas para a prevenção do risco químico.

Utilização de Máscara anti fluídos com viseira incorporada, no sentido de prevenir exposição mucocutânea em caso de salpicos accidental. Na situação de inexistência de máscara com viseira, utilizar óculos descartáveis ou reutilizáveis (após uso, lavagem e desinfeção do mesmo)

EDI AO		PR XIMA o EDI	Nº PAGES.
	Julho 2012	Julho 2015	
Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA			MED.1126

A utilização de bata impermeável para citostáticos, carece de avaliação prévia de risco (ex. doente agitado, sistema administração não fechado...), atendendo que o risco de projeção de citostáticos na atual realidade é mínimo. Por isso, cabe a cada profissional avaliar caso a caso, se justifica a utilização de bata impermeável, dado considerar-se que existe risco baixo/aceitável para as situações de salpicos/projeções.

Antes da preparação elou administração da terapêutica o enfermeiro procede à higiene das mãos conforme Procedimento Multisectorial CIH. 102.

A preparação e administração de terapêutica exige técnica asséptica elou técnica limpa, dependendo da via de administração.

Todos os fármacos são preparados imediatamente antes da sua administração.

Toda a medicação por via endovenosa é administrada através de Bomba Perfusora Volumétrica e utilizando sistemas de infusão compatíveis com o equipamento utilizado.

O enfermeiro que administra terapêutica citostática realiza regularmente formação contínua, de forma a desenvolver/atualizar as suas competências nesta área.

7.2. ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICO CITOSTÁTICO

No dia do tratamento e após a enfermeira da triagem ter dado indicação às farmacêuticas da UPC para prepararem o tratamento citostático, a enfermeira da sala de tratamento acolhe o doente.

- Confirma com o doente, se este apresenta sinais ou sintomas impeditivos da realização do tratamento.
- Identifica o doente de acordo com o Procedimento Multisectorial SDO. 103 e Instrução de Trabalho IT.SDO. 103.7004.
- Consulta o processo clínico do doente e recolhe informações sobre os tratamentos anteriores, nomeadamente.

Nº Intercorrências durante o tratamento;

Reações de hipersensibilidade a algum fármaco; Nº

Valores analíticos (quando aplicável).

- Valida o protocolo terapêutico:

Nome completo do doente,

Tipo de tratamento;

Nº Fármacos prescritos,

Dosagem dos fármacos; Tempos de perfusão.

Sempre que são detetadas inconformidades é contactado o médico do doente ou o médico escalado de urgência, para reavaliar a prescrição ou situação clínica do doente.

7.2.1. PREPARAÇÃO DA PRÉ-MEDICAÇÃO

O enfermeiro inicia a preparação da terapêutica de acordo com o protocolo terapêutico (soro de manutenção e pré-medicação: oral e endovenosa):

EDI AO		PR XIMA EDI AO	Nº PAGS.
	Julho 2012	Julho 2015	
	Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA		MED.1126
	ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA		

Soro de manutenção

- O Soro de manutenção, com o sistema de perfusão é utilizado para manter a permeabilidade do acesso venoso, para realizar as lavagens entre fármacos e onde vão ser adaptados todos os fármacos citostáticos prescritos
- Soro Fisiológico 0,9% (500ml) - frasco, acoplado com um sistema de perfusão para administração de terapêutica citostática, em circuito fechado .com duas ou quatro entradas) - "Cyto 2 ou Cyto 4" adaptado a uma torneira de 3 vias;
- O frasco de S.F é identificado com o nome completo do doente e o nome do protocolo de tratamento.

Pré-Medicação

- Toda a pré-medicação IV é diluída em sacos de 100ml de Soro Fisiológico adaptado a um sistema de perfusão para bomba volumétrica;
- Todos os fármacos diluídos são identificados com o nome completo do doente, nome do fármaco e dose.

Nota: Nos protocolos que contêm "Oxaliplatina" e "Daunorrubicina lipossómica" o soro de manutenção colocado é Dextrose a 5% em água (500cc), por ser incompatível com Soro Fisiológico.

Após a preparação da terapêutica, os medicamentos são transportados pela enfermeira, até à unidade do doente, em tabuleiro de inox individualizado, acompanhado com o protocolo terapêutico.

No caso de existirem medicamentos a administrar por vias distintas, para cada via de administração há um momento diferente de preparação e de administração. Cada tipo de terapêutica é transportado para junto do doente, em momentos diferentes.

7.2.2. ADMINISTRAÇÃO DA PRÉ-MEDICAÇÃO

- Identifica o doente de acordo com o Procedimento Multisectorial SDO. 103. e Instrução de Trabalho IT.SDO.103.7004 (solicita que o doente diga o seu nome completo; data de nascimento e coloca a pulseira de identificação). Confirma se os dados de identificação coincidem com a identificação do protocolo terapêutico. ● Punciona o acesso venoso periférico ou central, de acordo com o Procedimento Sectorial: Punção/ Manuseamento de cateteres venosos;
- Valida toda a terapêutica preparada, de acordo com o protocolo terapêutico (nome do medicamento, via de administração e dose);
- Inicia a administração da terapêutica, seguindo a ordem de prescrição do protocolo de tratamento, e os tempos de perfusão.

7.2.3. ADMINISTRAÇÃO DA TERAPEUTICA CITOSTÁTICA

A medicação citostática vem preparada da UPC, diluída ou em seringa para administração em bólus IV directo:

- Os citostáticos são maioritariamente diluídos em Sacos de Soro Fisiológico a 0,9% ou em Dextrose 5% em água (100ml/250ml/500ml);
- Os sacos, com o citostático diluído têm um sistema próprio acoplado (sistema preparação citostáticos ligação/transporte " Conect Z"), expurgado com SF;

EDI AO		PR XIMA EDI AO	Nº PAGES.
	Julho 2012	Julho 2015	
		Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA	m
		ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA	

- Os citostáticos vêm todos identificados com rótulo e uma etiqueta azul com a informação "CITOSTÁTICO". Os fármacos que necessitam de ser protegidos da luz, vêm acondicionados em saco preto ou protegidos com papel de alumínio. • Os citostáticos para administração em Bolús IV, são o "Bortezomib" e a "Bleomicina". São utilizadas seringas luer-lock, com tampa vermelha, identificadas e acondicionadas em saco preto, fechado com etiqueta azul com a informação "CITOSTÁTICO".
- A terapêutica citostática oral só é fornecida pela IJPC nos protocolos terapêuticos que contemplam quimioterapia IV e Oral. Esta terapêutica é de cedência para o domicílio.

O enfermeiro quando receciona o tabuleiro individualizado contendo a terapêutica citostática, proveniente da UPC, cumpre os seguintes procedimentos:

- Valida a terapêutica, de acordo com o protocolo terapêutico (verifica se os citostáticos correspondem à prescrição).
- Confirma os rótulos da terapêutica citostática (nome completo do doente, fármaco, dose, via administração e tempo de perfusão).
- Identifica o doente (nome completo e pulseira de identificação) com o respectivo protocolo terapêutico;
- Adapta todos fármacos citostáticos diluídos, ao sistema de soro de manutenção (com 2 ou 4 conectores); utiliza os EPI's adequados.
- Administra a terapêutica citostática seguindo a ordem de prescrição do protocolo de tratamento. Os citostáticos vesicantes são os primeiros a serem administrados. • Entre cada administração citostática realiza-se uma lavagem do acesso venoso e do sistema de administração, com 100 ml de Soro fisiológico a 0.9%.
Na administração de "Vinorelbina", a lavagem é realizada com 250cc de S.F e na administração de "Oxaliplatina" e "Daunorrubicina Lipossómica" utiliza-se Dextrose a 5% em água.

Nota: Existe um procedimento sectorial para administração da terapêutica intra-tecal.

Durante a administração da terapêutica citostática o enfermeiro vigia:

- Débitos de perfusão;
- Permeabilidade do acesso venoso e despiste de sinais de extravasamento;
- Potenciais efeitos secundários decorrentes do tratamento;
- Reações de hipersensibilidade decorrentes do tratamento. Perante esta situação administrar terapêutica de acordo com o protocolo: Actuação perante reacções de hipersensibilidade.

7.2.4. ADMINISTRAÇÃO DA pós- MEDICAÇÃO

Após término da administração da terapêutica citostática, prepara a pós-medicação de acordo com o protocolo terapêutico.

Habitualmente, os protocolos com "Cisplatina", contêm soros de hidratação com reposição iónica, diuréticos e terapêutica antiemética.

No final, da administração terapêutica, antes de retirar o acesso venoso, realiza-se uma lavagem com soro fisiológico, 100ml.

EDI AO		PR XIMA o EDI	Nº PAGES.
	Julho 2012	Julho 2015	
	Procedimento Sectorial ÁREA DE HEMATO-ONCOLOGIA		MED.1126
	ADMINISTRAÇÃO DO PROTOCOLO TERAPÊUTICA CITOSTÁTICA		

Desconexão e retirada do acesso venoso segundo, o Procedimento Sectorial: Punção/Manuseamento de Cateter Venoso. Em caso de CVC, heparinizar o acesso, segundo a Instrução de Trabalho.

Descarte dos resíduos para contentor vermelho, grupo IV, segundo o Procedimento Multisectorial GRE 101- Gestão Resíduos Hospitalares.

Nos protocolos de tratamento que incluem terapêutica citostática com infusor elastomérico, permitindo ao doente continuar o seu tratamento no domicílio, este deve ser colocado no final do tratamento (Anexo 1).

7.2.5. CEDÊNCIA DE TERAPÊUTICA PARA DOMICILÍO

O enfermeiro prepara e fornece a terapêutica de cedência para domicílio de acordo com o protocolo terapêutico.

Valida elou esclarece com o doente a toma da terapêutica fornecendo guia posológico com dose, dias de administração, horário, via de administração e efeitos secundários, segundo Procedimento Multisectorial MEDI 12 - Informação sobre medicação na alta do doente.

7.2.6. EXECUÇÃO DE REGISTOS DE ENFERMAGEM

- Regista a terapêutica administrada e de cedência para domicílio no sistema informático (CPC/HS — Circuito do medicamento);
- Regista no diário de enfermagem, como decorreu a administração do tratamento. Se existiram intercorrências, quais as medidas implementadas e resultados obtidos.
- Assina e data o tratamento administrado no mapa de administração de tratamentos.

8. ANEXOS

8.1. Impressos

8.2. Outros

Anexo 1 — Intervenções de enfermagem na colocação e retirada do infusor descartável elastomérico

PROTOCOLOS TERAPÊUTICOS COM INFUSOR ELASTOMÉRICO

O infusor é um dispositivo descartável, de baixo peso que possui um reservatório de elastómero para perfusão de medicação, permitindo ao doente continuar o seu tratamento no domicílio. Quando cheio, funciona com uma pressão interna sustentada. O conteúdo é administrado através de um filtro de partículas e de um regulador de débito.

É desenvolvido para fornecer medicação a um débito contínuo durante o período de perfusão à taxa nominal indicado no dispositivo. A taxa de débito depende da temperatura e

viscosidade da solução do fármaco, assim como da posição do infusor (esta taxa poderá variar até 10%).

No HDHO, habitualmente, utilizam-se infusores contendo citostáticos, tais como, Cisplatina ou Fluoruracilo (5FU), apresentando débitos de perfusão de acordo com o protocolo de tratamento: 24, 48 ou 96 horas.

O infusor é colocado no final do tratamento de quimioterapia, perfundindo obrigatoriamente, através de um Cateter Venoso Central totalmente implantável ou percutâneo.

Intervenções de Enfermagem na Colocação do Infusor Elastomérico

No final do tratamento de quimioterapia, e após lavagem do acesso venoso central com SF a 0,9 % (100 ml), o Enfermeiro valida:

- Prescrição do protocolo terapêutico;
 - Nome completo do doente com pulseira e data de nascimento;
 - Rótulo do Infusor (nome completo; fármaco, dose, tempo de perfusão).
-
- Utiliza EPI, adequados, desconecta o sistema de administração de medicamentos citostáticos (Cyto) e descarta os resíduos para contentor do grupo IV, segundo o Procedimento Multissectorial GRE.IOI.
 - Utiliza técnica asséptica e atua de acordo com o Procedimento Sectorial: Punção/Manutenção de Cateteres Venosos, verifica se o CVC está permeável. Adapta o prolongamento do infusor ao lúmen do CVC ou ao prolongamento da agulha Huber.
 - Fixa o sensor de temperatura do infusor à pele do doente através de tiras de adesivo (acima e abaixo do sensor). Não colar adesivo em cima do sensor de temperatura.
 - Abre os (2)clampes: um a nível do lúmen do CVC percutâneo ou da agulha de Huber e outro localizado no prolongamento do infusor. Confirmar se os

MED.1126 -Anexo 1 Pág. 1/2 clampes estão abertos. Sempre que seja possível, solicitar a dupla confirmação, por parte de outra enfermeira;

- Coloca a bomba elastomérica na bolsa de transporte que o doente coloca à cintura;
- Elabora registos no diário de enfermagem: Tipo de fármaco, tempo de perfusão e hora da colocação do infusor;
- Informa o doente da data e hora da retirada do infusor, agendando no cartão de tratamentos do doente-

- Valida o ensino ao doente e família sobre os cuidados a ter com o infusor no domicílio (confirma se tem o folheto informativo do tratamento).

Intervenções de Enfermagem na retirada do Infusor Elastomérico

Na data e hora agendada pelo enfermeiro o doente desloca-se ao Hospital de Dia para retirar o infusor. De preferência utilizar a Sala de Pensos.

- Identifica o doente de acordo com o Procedimento Multissectorial SDO. 103 e Instrução de Trabalho IT.SDO. 103.7004;
- Confirma a data e hora da retirada do infusor;
- Verifica se o infusor perfundiu na sua totalidade. Caso tenha conteúdo, deverá contactar o médico assistente do doente ou médico de urgência para decisão das medidas a tomar;
- Equipa-se com EPI, clampa os prolongamentos, desinfecta o local de conexão (infusor — cateter) com a solução de propanol 63% benzalconio incolor. Retira o infusor e coloca-o no contentor do grupo IV de resíduos tóxicos.
- Realiza a lavagem e heparinização do CVC de acordo com ao Procedimento Sectorial: Punção/Manuseamento de Cateteres Venosos e Instrução de trabalho sobre Heparinização.
- Elabora registos no Diário de Enfermagem.
 - Intercorrências surgidas no decorrer do tratamento no domicílio; ➤ Perfusão total do infusor;
 - > Permeabilidade e refluxo sanguíneo do CVC; ➤ Lavagem e heparinização do acesso venoso.

ANEXO 3 - INDIVIDUALISED CARE SCALE – NURSE VERSION

INDIVIDUALISED CARE SCALE – NURSE VERSION

Versão Portuguesa

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE INDIVIDUALIZADOS – A OPINIÃO**DOS ENFERMEIROS**

As seguintes afirmações relacionam-se com o modo como nós, enfermeiros, prestamos cuidados de saúde aos pacientes. De que forma as afirmações correspondem à sua prática corrente de enfermagem? Coloque um círculo na alternativa que melhor descreve a sua opinião ou experiência.

		Discordo totalmente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo, nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo totalmente
A01	Falo com o doente/família acerca dos seus sentimentos relativamente à sua condição de saúde/doença.	1	2	3	4	5
A02	Falo com o doente/família acerca das suas necessidades que exigem cuidados de saúde.	1	2	3	4	5
A03	Negoceio com o doente/família a responsabilidade pelos seus cuidados de saúde mediante as suas capacidades.	1	2	3	4	5
A04	Identifico as suas alterações psico/emocionais.	1	2	3	4	5
A05	Falo com o doente/família sobre os seus receios e ansiedades.	1	2	3	4	5
A06	Esforço-me por compreender a forma como são afectados pela sua condição de saúde/doença.	1	2	3	4	5
A07	Falo com o doente/família sobre o significado que tem para si a sua condição de saúde/doença.	1	2	3	4	5
A08	Pergunto ao doente/família o que faz na sua vida quotidiana (rotinas, trabalho, actividades de lazer).	1	2	3	4	5
A09	Pergunto ao doente/família sobre experiências em internamentos hospitalares anteriores.	1	2	3	4	5
A10	Pergunto ao doente/família os seus hábitos de vida diários (ex. higiene pessoal).	1	2	3	4	5
A11	Pergunto ao doente se gostaria que a sua família participasse nos seus cuidados de saúde (ex.: alimentação, cuidados de higiene).	1	2	3	4	5

A12	Utilizo uma linguagem acessível nas informações que proporciono ao doente/família.	1	2	3	4	5
A13	Pergunto ao doente o que pretende saber sobre o seu estado actual de saúde.	1	2	3	4	5
A14	Atendo às preferências do doente no que respeita aos seus cuidados de saúde.	1	2	3	4	5
A15	Colaboro com o doente/família na tomada de decisão relativamente aos seus cuidados de saúde.	1	2	3	4	5
A16	Incentivo o doente/família a expressarem a sua opinião sobre os cuidados de saúde que lhe são prestados.	1	2	3	4	5
A17	Dou oportunidade ao doente de escolher o horário dos cuidados de higiene.	1	2	3	4	5

As afirmações que se seguem dizem respeito aos cuidados prestados. Por favor, avalie as suas acções de enfermagem na prestação dos cuidados ao doente/família **no seu último turno**. Coloque um círculo na alternativa que melhor descreve a sua opinião ou experiência.

	Na assistência dada ao doente/família	Discordo totalmente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo, nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo totalmente
B01	Tive em consideração os sentimentos do doente/família sobre a sua condição de saúde/doença.	1	2	3	4	5
B02	Tive em consideração as suas necessidades na individualização dos cuidados de saúde.	1	2	3	4	5
B03	O doente/família assumiu a responsabilidade pelos cuidados mediante as suas capacidades.	1	2	3	4	5
B04	Tive em consideração as alterações do seu estado psico/emocional.	1	2	3	4	5
B05	Tive em consideração os seus medos e ansiedades.	1	2	3	4	5
B06	Tive em consideração a forma como a sua condição de saúde/doença os afectou.	1	2	3	4	5
B07	Tive em consideração o que a sua condição de saúde/doença significou para o doente/família.	1	2	3	4	5

B08	Tive em consideração o que faz na sua vida quotidiana (rotinas, trabalho, actividades de lazer).	1	2	3	4	5
B09	Tive em consideração as suas experiências em internamentos hospitalares anteriores.	1	2	3	4	5
B10	Tive em consideração os seus hábitos de vida diários (por exemplo, a sua higiene pessoal).	1	2	3	4	5
B11	Os familiares participaram nos cuidados consoante a vontade do doente.	1	2	3	4	5
B12	Confirmei se o doente/família compreendeu a informações que receberam.	1	2	3	4	5
B13	Proporcionei informação suficiente ao doente sobre o seu estado actual de saúde.	1	2	3	4	5
B14	Tive em consideração as preferências do doente relativamente aos seus cuidados de saúde.	1	2	3	4	5
B15	O doente/família participaram na tomada de decisão relativamente aos seus cuidados de saúde.	1	2	3	4	5
B16	Tive em consideração a opinião do doente/família relativamente aos cuidados de saúde prestados.	1	2	3	4	5
B17	Dei oportunidade ao doente de escolher o horário dos cuidados de higiene.	1	2	3	4	5

ANEXO 4 RPPE

REVISED PROFESSIONAL PRACTICE ENVIRONMENT (RPPE) SCALE

Versão Portuguesa:

ESCALA DE AVALIAÇÃO DO QUADRO CONTEXTUAL DA PRÁTICA PROFISSIONAL

REVISED PROFESSIONAL PRACTICE ENVIRONMENT (RPPE) SCALE

Versão Portuguesa:

ESCALA DE AVALIAÇÃO DO QUADRO CONTEXTUAL DA PRÁTICA PROFISSIONAL

Massachusetts General Hospital; 4^o p, Professional Office Building (POB)
The General Hospital Corporation, 1990

INSTRUÇÕES:

Por favor, leia cada uma das afirmações nas páginas que se seguem e desenhe um círculo em torno do número que melhor representa o grau da sua concordância ou discordância com a mesma. Não há respostas certas ou erradas. No final do inquérito, encontra-se um campo destinado aos comentários que considere oportunos.

Exemplo:

	<u>Discordo totalmente</u>	<u>Discordo</u>	<u>Concordo</u>	<u>Concordo totalmente</u>
1. A chefia apoia o pessoal da unidade/departamento.	1	2	3	4

Obrigado por completar este documento.

Por favor faça um círculo APENAS na resposta que melhor reflecte o seu nível de concordância.

	<u>Discordo totalmente</u>	<u>Discordo</u>	<u>Concordo</u>	<u>Concordo totalmente</u>
1. A chefia apoia o pessoal da unidade/departamento.	1	2	3	4
2. A minha pratica é controlada pelo meu método de trabalho.	1	2	3	4
3. Tenho liberdade para tomar, a decisão, da intervenção na gestão dos cuidados de enfermagem.	1	2	3	4

	<u>Discordo</u> <u>totalmente</u>	<u>Discordo</u>	<u>Concordo</u>	<u>Concordo</u> <u>totalmente</u>
4. Existe trabalho de equipa entre os enfermeiros e os médicos do meu serviço.	1	2	3	4
5. Existem recursos humanos, materiais e estruturais, que me permitem disponibilidade de tempo para os cuidados de enfermagem ao doente/família.	1	2	3	4
6. Há tempos definidos para eu discutir com a equipa de saúde os problemas observados no doente/família alvo de cuidados.	1	2	3	4
7. Existe recursos humanos suficientes para assegurar uma prestação de cuidados de qualidade ao doente/família.	1	2	3	4
8. O chefe da minha unidade/departamento tem boas qualidades de gestão e liderança.	1	2	3	4
9. Dispomos de recursos humanos em número suficiente para a prestação de cuidados de saúde com qualidade.	1	2	3	4
10. Existem oportunidades de prestar cuidados de saúde numa unidade altamente especializada.	1	2	3	4
11. O chefe da minha unidade/departamento é assertivo no apoio da tomada de decisões em equipa de saúde.	1	2	3	4
12. Os médicos e os enfermeiros do meu serviço têm boas relações de trabalho.	1	2	3	4
13. A informação sobre o estado de saúde do doente está disponível quando necessito.	1	2	3	4
14. Recebo informação sobre alterações do estado de saúde do doente em tempo útil.	1	2	3	4
15. Existem atrasos desnecessários na transmissão de informação relativa aos cuidados de saúde a prestar aos doentes.	1	2	3	4
16. O meu serviço mantém relações de trabalho construtivas com outros serviços no hospital.	1	2	3	4
17. O meu serviço não recebe a colaboração necessária dos outros serviços do hospital.	1	2	3	4
	<u>Discordo</u> <u>totalmente</u>	<u>Discordo</u>	<u>Concordo</u>	<u>Concordo</u> <u>totalmente</u>
18. Os outros serviços do hospital parecem ter uma opinião desfavorável do meu serviço.	1	2	3	4
19. Existem relações ineficazes de trabalho com outros serviços do hospital que limitam a eficiência dos cuidados de saúde no meu serviço.	1	2	3	4
20. Quando existe desacordo na equipa de enfermagem o assunto é ignorado na esperança que se “desvaneça”.	1	2	3	4
21. A maioria dos conflitos ocorre entre os membros da equipa de enfermagem.	1	2	3	4
22. A equipa de enfermagem evita o conflito.	1	2	3	4

23. Todos os pontos de vista são discutidos pela equipa de enfermagem para chegar à melhor solução para o problema.	1	2	3	4
24. Toda a equipa de enfermagem se esforça por chegar à melhor solução possível.	1	2	3	4
25. Quando há desacordo ou conflito, a situação é resolvida quando a decisão reúne o consenso de todos.	1	2	3	4
26. Todos contribuem com a sua experiência e conhecimentos para chegar a uma solução satisfatória para o conflito.	1	2	3	4
27. Desacordos entre elementos da equipa de enfermagem são ignorados ou evitados.	1	2	3	4
28. Os membros da equipa de enfermagem envolvidos num conflito, resolvem-no através de decisões consensuais.	1	2	3	4
29. A minha auto-estima aumenta quando trabalho nesta unidade/departamento.	1	2	3	4
30. Sinto-me desiludido quando verifico que não desempenhei com qualidade o meu trabalho.	1	2	3	4
31. Sinto um elevado grau de responsabilidade pelo trabalho que faço.	1	2	3	4
32. Sinto uma grande satisfação pessoal quando realizo o meu trabalho com qualidade.	1	2	3	4
	<u>Discordo totalmente</u>	<u>Discordo</u>	<u>Concordo</u>	<u>Concordo totalmente</u>
33. Tenho um trabalho que me motiva a dar o meu melhor.	1	2	3	4
34. Trabalhar nesta unidade/departamento dá-me a oportunidade de adquirir novos conhecimentos e capacidades.	1	2	3	4
35. Encontro-me motivado para fazer o meu melhor porque me sinto estimulado pelo meu ambiente de trabalho.	1	2	3	4
36. Trabalhar neste ambiente aumenta o meu sentido de crescimento em termos profissionais.	1	2	3	4
37. A equipa de enfermagem tem acesso aos recursos necessários para prestar cuidados de saúde adequados a pessoas de diferentes culturas.	1	2	3	4
38. A equipa de enfermagem é sensível à individualização dos cuidados.	1	2	3	4
39. A equipa de enfermagem respeita a diversidade dos seus membros.	1	2	3	4

COMENTÁRIOS ADICIONAIS:

ANEXO 5 – ESCALA IESSD

QUESTIONÁRIO Nº _____

IDADE _____ ANOS

SEXO MASCULINO ☐ FEMININO ☐

ESTADO CIVIL

CÓDIGO DO DIAGNÓSTICO -----

Solteiro/a ☐

Casado(a)/Junto(a) ☐

Divorciado(a)/Separado(a) ☐

Viúvo/a ☐

Número de Anos Tratamentos efectuados de QT e.v. _____ QT

p.o. _____

Data do último tratamento _____ Qual _____

Número de Tratamentos efectuados RT _____

Outros

Tratamentos _____

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma **cruz** a respectiva quadricula de acordo com a legenda.

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / é **totalmente falso**
- 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
- 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
- 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
- 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / é **totalmente verdadeiro**


01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com Agressividade	1	2	3	4	5
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão Acontecer	1	2	3	4	5
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5

21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23- Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de Adoecer	1	2	3	4	5
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33- A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44- Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigado pela sua colaboração!!

ANEXO 6 –Autorização para Utilizar IESSD

 Os anexos pode
correctamente.

[IESSD_ESCALA.doc\(147KB\)](#)

Em conformidade, enfermagem no al	to enviou cópia do sofrimento	IESSD pesso	autorizo a com doen	aplicação aplicação emato-oncológica, i	âmbito rnadas"
--------------------------------------	----------------------------------	----------------	------------------------	--	-------------------

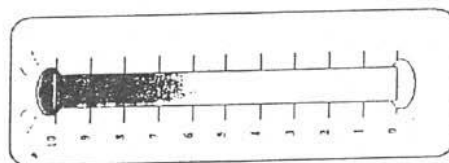
mo sobre a intervenção
enfermagem no alívio do sofrimento de pessoas com doença hemato-oncológica,
internadas, numa metodologia de investigação – acção. Gostaria de utilizar este questi
(IESSD) na avaliação da experiência de sofrimento destas pessoas
919686593 ou da escola 218912238.
Muito obrigada

ANEXO 7 - Termómetro *Distress*

INSTRUÇÕES:

Por favor, comece por colocar um círculo à volta do número (0-10) que melhor descreve o grau de angústia/sofrimento (distress) que tem sentido na última semana, incluindo hoje.

Máximo Distress



Distress Mínimo

Translated and reproduced with permission from The NCCN 2003 Distress Management Guideline, The Complete Library of NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology [CD- ROM], Jenkintown, Pennsylvania. © National Comprehensive Cancer Network, June 2004. All rights reserved ©. To view the most recent and complete version of the guideline, go online to www.nccn.org. Traduzido e reproduzido para português por R. Bacalhau, Instituto Português de Oncologia Francisco Genol, CROOL SA, 2004 (Translated with permission of NCCN)

A seguir, indique se alguma das questões seguintes tem sido um problema para si durante a última semana, incluindo hoje. Certifique-se que respondeu a todas as questões.

Sim Não	PROBLEMAS DO DIA-A-DIA	Sim Não	PROBLEMAS FÍSICOS
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Cuidar dos filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aparência física
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Tomar banho/Vestir
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Despesas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dificuldades Respiratórias
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Deslocações/Transportes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Alterações urinárias
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Trabalho/Escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Prisão de ventre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Económicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Diarreia
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Apetite
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Cansaço/Fadiga
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Relação com os filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Inchaço
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Relação com o marido/parceiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Febre
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Caminhar/Vaguear
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Enfartamento
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Depressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Feridas na boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Medos/Receios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Náuseas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Nervosismo/Ansiedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Nariz congestionado
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dores
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Preocupação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Problemas Sexuais
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Pele seca/comichão
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Perda de fé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Alterações do sono
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Relação com Deus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Formigueiros nas mãos e pés
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Perda de significado ou sentido de vida		

Outros problemas:

ANEXO 8 - Autorização do Autor para Utilizar Termómetro do *Distress*

Cara Eunice

Autorizo a utilização do referido instrumento e desde já os meus votos bom trabalho e boa produção científica.

Sem outro assunto

Maria do Rosário bacalhau

2013/11/5, Eunice Maria Casimiro Dos Santos Sa <esa@esel.pt>:

> Dr^a Rosário Bacalhau

>

> No âmbito do meu trabalho de doutoramento intitulado "A intervenção de
> enfermagem que alivia o sofrimento da pessoa com doença hemato
> oncológica", e após ter tomado conhecimento da sua tradução do
> termómetro do distress, do NCCN, por uma estudante do mestrado e em
> outra tese de mestrado, venho por este meio solicitar autorização para o utilizar.
> Envio a versão que gostaria de utilizar.
> Como conversado solicito autorização por escrito na resposta a este email.
> Grata pela atenção dispensada e deixo os meus contactos

>

> Eunice Sá

> Coordenadora do GIESEL

> Professora Adjunta

> Escola Superior de Enfermagem de Lisboa Pólo Artur Ravara Avenida D.

> João II, lote 4.69.01 1990-096 LISBOA

> Tel.: 218912238

> E-mail: esa@esel.pt<<mailto:esa@esel.pt>> TM= 919 686 593

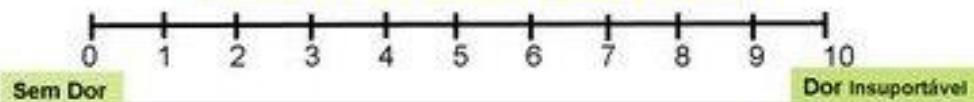
>

ANEXO 9 - Escala de Avaliação da DOR

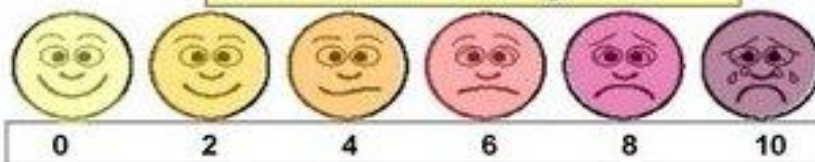
ESCALAS NUMÉRICAS E VISUAIS ANALÓGICAS DA INTENSIDADE DA DOR

(referências 4, 5, 6)

ESCALA NUMÉRICA DE 0 a 10)



Escala de faces Wong Baker



ANEXO 10- Artigos Disponibilizados

- Lopes, M. J. (2006) *A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- Sá, E. (2010). A contribuição da enfermagem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico: Revisão da literatura. *Pensar Enfermagem*. 14(2).55-69..Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_2_55-69.pdf
- Suhonen, R., Land, L., Välimäki, M., Berg, A., Idvall, E., Kalafati, M., Leino-Kilpi, H. (2010). Impact of patient characteristics on orthopaedic and trauma patients' perceptions of individualised nursing care. *Int J Evid Based Healthc*. 8(4), 259-267.
- Suhonen, R., Schmidt, L. A. & Radwin, L. (2007). Measuring individualized nursing care: Assessment of reliability and validity of three scales. *Journal of Advanced Nursing* 59(1), 77-85. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04282.x>
- Suhonen, R., Välimäki, M. & Leino-Kilpi, H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing*. 17(7), 843-860. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01979.x>
- Suhonen, R., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H. & Katajisto J. (2004). Testing the individualised care model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(1), 27-36. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00255.x>

ANEXO 11 Aconselhamento de UK Equator Center para garantir a qualidade da divulgação do desenvolvimento e a avaliação de intervenções complexas na saúde foi utilizada

CReDECI 2 checklist, (Mohler, Kopke, Meyer, 2015). Para garantir a qualidade do reporte do estudo 1 foi utilizada a checklist COREQ (Tong, Sainsbury e Craig, 2007). Na divulgação do estudo *quasi* experimental a TREND Statement Checklist (Jarlais, Lyles, Crepaz, 2004) e CONSORT 2010 (Schulz KF, Altman DG, Moher D), para a descrição e replicação da intervenção a TIDieR checklist (Hoffmann, Glasziou, Boutron, Milne, Perera, Altman, Barbour Macdonal, Johnston, Lamb, Dixon-Woods, McCulloch, Wyatt, An-WenChan, Michie (2014). a *UK Equator Center*.

De: UK EQUATOR Centre <equator@csm.ox.ac.uk>

Enviado: 10 de abril de 2018 11:22

Para: Eunice Maria Casimiro Dos Santos Sa

Assunto: RE: quasi experimental study

Dear Eunice

You might find the CONSORT extension for pilot studies to be the most useful. <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/consort-2010-statement-extension-to-randomised-pilot-and-feasibility-trials/>

If quasi-experimental refers to a treatment allocation method that does not include randomisation, you could use TREND for non-randomised trials alongside CONSORT-Pilot, to direct your reporting of how treatment allocation was done: <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/improving-the-reporting-quality-of-nonrandomized-evaluations-of-behavioral-and-public-health-interventions-the-trend-statement/>

You might also find it useful to use the add-on guideline, TIDIER, to fully reporting your intervention: <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/tidier/>

Please do let me know if your study design does not match well with these reporting guidelines and, if so, where the mismatch is!

Kind regards,
Jennifer

Dr Jennifer de Beyer | Research Coordinator & Publication Specialist

UK EQUATOR Centre | Centre for Statistics in Medicine | NDORMS | University of Oxford
Botnar Research Centre | Windmill Road | Oxford | OX3 7LD | UK
equator@csm.ox.ac.uk | +44 (0) 1865 223408 | www.equator-network.org | @EQUATORNetwork

From: Eunice Maria Casimiro Dos Santos Sa [<mailto:esa@esel.pt>]

Sent: 05 April 2018 13:38

To: UK EQUATOR Centre <equator@csm.ox.ac.uk>

Subject: RE: quasi experimental study

Thank you for the email

Design Multi-method study of complex interventions: implementation of the intervention: "Chemotherapy administration as an Individualized Nursing Intervention" with an *Quasi Experimental*, longitudinal piloting study.

ANEXO 12. Autorização da Comissão de Ética para Realizar Estudo

21 as.atysa

APENDICES

APENDICE 1 Artigo na Revista Pensar Enfermagem revisão Sistemática da Literatura

A contribuição de Enfermagem para Aliviar o Sofrimento do Doente Hemato-Oncológico

Revisão de Literatura

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá. Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa,
Doutoranda em Enfermagem UL/ESEL

PROBLEMÁTICA: Parece-nos consensual que o sofrimento será uma constante na vida das pessoas com doença oncológica. Segundo Wright (2005) o sofrimento é definido como angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual. Para a mesma autora, Wright (2005), a redução ou diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das enfermeiras, sendo que o seu objectivo ético e obrigatório deve ser reduzir, diminuir ou aliviar o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares. Assim, torna-se pertinente clarificar que intervenções de enfermagem aliviam o sofrimento das pessoas com doença hemato-oncológica.

OBJECTIVO: Descrever e comparar estudos e identificar as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico, adulto, internado, evidenciando as intervenções de enfermagem na dimensão não exclusivamente física.

DESENHO: Revisão Sistemática de Literatura pelo método PICOS.

MÉTODOS: foram incluídos 6 estudos seleccionados a partir da pesquisa em bases de dados electrónicas (EBSCO e b-on), em que os participantes eram todos pessoas com doença oncológica e com diferentes desenhos de investigação.

RESULTADOS: No alívio do sofrimento os resultados encontrados apontam para a ênfase nos cuidados focados na pessoa e não no doente, no distanciamento das rotinas e numa atitude paternalistas dos enfermeiros, dando destaque à importância das competências relacionais e de ajuda, nomeadamente a escuta, respeito, individualidade, parceria, com franca semelhança com as intervenções de enfermagem apontadas como adequadas e desejáveis para as pessoas em qualquer outra situação de doença.

CONCLUSÕES: As intervenções de enfermagem não são específicas para estes doentes; os achados apontam para a simplicidade e transversalidade e a importância de serem asseguradas em toda a prática dos cuidados.

Palavras-chave: *sofrimento; intervenções de enfermagem; pessoas com doença hemato-oncológica.* **BACKGROUND:** *We all agree that suffering is a constant in the life of someone with an oncological disease. According to Wright (2005), suffering is like anguish, pain or physical, emotional and spiritual distress and the reduction or decrease of suffering is the centre, the essence and the heart of the nurse's clinical practice, and the ethical goal, must be the relief or decrease of the emotional, physical and/or spiritual suffering of the patients and families. Therefore it becomes pertinent to clarify which nursing interventions relieve the suffering of people with hemato-oncologic disease.* **GOAL:** *describe and compare studies and identify which nursing interventions contribute to the relief of a hemato-oncologic adult inpatient suffering, emphasising non-physical dimensions of nursing interventions.*

DESIGN: *Systematic Review using the PICOS method.* **METHOD:** *Six (6) studies with oncologic participants and different research designs, selected from the search in electronic databases (EBSCO e b-on), were included.*

RESULTS: *The results point to emphasis on the person centred care and not on the disease, in the detachment of the routines and patronizing attitudes, emphasizing the importance of the relational and aide skills, such as listening, respect, individuality, partnership, like adequate and desirable nursing interventions to the patients with any other diseases.*

CONCLUSION: *Nurses interventions were not specific to hemato-oncologic inpatients; the findings point to the simplicity and global use of the nursing interventions, and the importance of these being present in all of nursing practice.*

Keywords: suffering, nursing interventions, hemato-oncologic inpatient

INTRODUÇÃO

A doença hemato-oncológica passou a ser encarada como uma doença crónica com remissões e recaídas ao longo da sua história natural, para isto houve o contributo do avanço da medicina nomeadamente da terapêutica que imprime maiores taxas de sobrevivência apesar dos efeitos secundários. Este aumento de sobreviventes implica crescente preocupação com a sua vida, problemas e as intervenções de enfermagem necessárias. Os seus problemas mais relevantes são os decorrentes dos tratamentos de natureza física

(radioterapia) ou química (quimioterapia), nomeadamente náuseas, vômitos, perda de apetite, diarreia, infecções, fadiga, alopecia, emagrecimento que, segundo Justo (2002), levam a pessoa a questionar-se acerca da utilidade de tantos sacrifícios: *será que vale a pena? Será que o tempo de vida que me resta pode ser vivido de forma saudável após tantos sofrimentos e limitações?*

Parece-nos consensual que o sofrimento será uma constante na vida das pessoas com doença hemato-oncológica. Assim procuramos clarificar este conceito essencial para a problemática em estudo. Como defendem Ferrel e Coyle (2008) está presente em todas as fases da trajectória do cancro, desde o diagnóstico, tratamento remissão e recaída e é enorme.

Os doentes e as famílias vivem num Mundo em que o sofrimento se torna uma companhia constante e, muitas vezes mesmo, agonizante e atormentadora (Wright, 2005).

Outro aspecto importante, e que também transparece na literatura, é a ligação do sofrimento à dor. Aliviar a dor e o sofrimento não é a mesma coisa (Terry e Olson, 2004).

Por sua vez, Rodgers e Cowles (1997) defendem que o sofrimento é sobretudo discutido indirectamente, associado à dor, o que obriga à realização de estudos para clarificar o conceito.

Contudo serão outras dimensões do sofrimento que nos interessam, uma vez que na literatura não parece claro que outras intervenções (que não as para responder ao sofrimento físico), sejam implementadas pelos enfermeiros para diminuir o sofrimento relacionado com a doença e os tratamentos que lhe estão associados. Para Lopes (2006) a situação dos doentes em quimioterapia evidencia a necessidade de cuidados de natureza relacional e técnico - instrumental, que são assumidos pelos enfermeiros. Importa-nos também perceber qual o impacto deste sofrimento nas pessoas e que estratégias desenvolvem para o amenizar. Nomeadamente viver com esperança é um factor importante que incentiva o indivíduo a ajustar-se à sua doença oncológica, reduz o *distress* psicológico, melhora o seu bem-estar psicossocial e a sua qualidade de vida. (McClement e Chochinov, 2008). Segundo Wright (2005) o sofrimento conduz uma pessoa ao domínio espiritual, à medida que as grandes questões da vida são enfrentadas: “porque é que esta doença me afectou a mim? O que devo aprender com este sofrimento? A pessoa com doença hemato-oncológica interage com o enfermeiro, em todas as fases da doença, ao longo de anos da sua vida. Lopes (2006) com os seus achados, a partir de doentes oncológicos em hospital de dia e os enfermeiros, desenvolveu uma teoria de médio alcance constituída por duas componentes – a Natureza da Relação e o Processo de Relação; a primeira compreende o Processo de Avaliação Diagnóstica e também o Processo de Intervenção Terapêutica de Enfermagem, que se concretiza através de diversos instrumentos, nomeadamente a gestão de sentimentos e a

gestão de informação. A segunda compreende três fases sequenciais: Princípio da relação, Corpo da relação e Fim da relação.

O conceito de sofrimento tem sido nuclear entre as enfermeiras desde Florence Nightingale (Rydahl-Hansen, 2005). Assim, parece pertinente conhecer o modo como o sofrimento do doente oncológico é encarado pelos enfermeiros e também clarificar como eles intervêm junto daqueles que sofrem. A redução ou diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das enfermeiras, sendo que o seu objectivo ético e obrigatório deve ser reduzir, diminuir ou aliviar o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares (Wright, 2005). Segundo a CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) o sofrimento está classificado como um diagnóstico, isto é, “Emoção negativa: Sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, *stress* psicológico crónico, má reputação ou injustiça”. (2010).

Concordamos que o alívio do sofrimento não é igual à cura da doença, mas as enfermeiras desempenham um papel fundamental ao cuidarem daqueles que sofrem (Ferrel e Coyle, 2008).

Alguns estudos analisam a intervenção do enfermeiro para alívio das diferentes dimensões do sofrimento (físico, psicológico...). Rawl *et al* (2002) concluíram que os cuidados de enfermagem prestados a doentes recentemente diagnosticados com cancro, diminuem a sua morbilidade psicológica e aumentam a qualidade de vida, através da melhoria da saúde mental dos doentes, mas não apuraram impacto na saúde física e nos sintomas mencionados. Este trabalho teve como objectivo descrever e comparar (se possível) estudos e identificar as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico adulto, internado, evidenciando as intervenções de enfermagem na dimensão não exclusivamente física.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O sofrimento é definido como uma experiência complexa, individual e subjectiva que envolve uma “tarefa” de significado intensamente negativo a um evento ou ameaça percebida (Rodgers e Cowles, 1997). Angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual (Wright, 2005). As experiências de sofrimento podem incluir uma doença grave que altera a vida e as relações de um indivíduo e o esforço para o suportar e está relacionado e entrelaçado com as crenças que um indivíduo tem acerca da sua doença. (Wright, 2005).

O sofrimento é paradoxalmente integrado na vida humana, compatível com a saúde desde que suportável. Ontologicamente é descrito em três dimensões: *Having suffering*, *Being*

suffering e *Becoming suffering*. Na primeira dimensão é experimentado como tristeza e medo, na segunda com sentimentos mais intensos como desespero, desconfiança e desesperança, por último na terceira a perspectiva existencial está aberta para a vida e morte simbólica e para a dialéctica com Deus e diabo (Arman e Rehnsfeldt, 2003).

O “*Modelo Trinitário*” estabelece uma correlação e interligação dos três conceitos: crenças, sofrimento e espiritualidade, e é na sua intercepção que o sentido e o objectivo da vida são postos em causa, questionados, fundamentados, afirmados ou contestados (Wright, 2005). A associação do sofrimento ao *distress* está presente na literatura ocorrendo na pessoa como um estado de *distress* induzido por uma ameaça ou perda da integridade ou desintegração independente da causa (Arman e Rehnsfeldt, 2003).

Outros estudos abordam o controlo da dor física em relação com o sofrimento físico, nomeadamente relacionado com os vários efeitos secundários da terapia citostática (náuseas, vômitos, diarreia, fadiga, dor...), bem como as intervenções necessárias para as resolver (Woolery *et al*, 2008; Mruphy-Ende e Chernecky, 2002).

A forma como se lida com o sofrimento tem sido uma preocupação, nomeadamente, em relação à forma como os pacientes idosos com cancro suportam a dor. Acredita-se que o fazem mantendo a esperança através da procura de significado e confiando num ser superior, e ajustando-se a ela (dor) ao lidar com a incerteza, aceitando e minimizando-a (Duggleby, 2000).

O papel desempenhado pelos enfermeiros perante uma pessoa em sofrimento tem sido outro foco de atenção. A contribuição destes para o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual é fundamental, mas pouco visível. Considera-se que o fazem através do contacto contínuo com os doentes e com a relação íntima enfermeira-doente (Krisman-Scott e McCorkl, 2001).

A propósito Wright (2008) clarifica que as formas de resgatar o sofrimento são o sentir-se amado pelos outros ou/e por Deus, ter reconhecimento do seu ser e valor pelos outros, encontrar suporte empático para o sofrimento, sofrimento livre de significados negativos, e separado da dor, encontrar propósito para o sofrimento e encontrar “o dom” no sofrimento. Ainda o mesmo autor, Wright (2005), salienta que o falar, testemunhar e escutar as histórias de doenças (e não médicas) em conversações terapêuticas transformou-se no contexto a partir do qual o sofrimento pode ser reconhecido e aliviado.

Ao cuidarem de pessoas com doença terminal, os enfermeiros centram-se no reconhecimento do doente como uma pessoa, ouvem as suas necessidades e preferências, suportam as suas escolhas defendendo-os e mantendo a sua dignidade (Doutrich *et al*, 2001).

Quanto aos cuidados na dimensão emocional e espiritual, o enfermeiro face a um doente em sofrimento, procura estar presente, ouvir, respeitar, ser empático, estabelecer confiança, demonstrar compaixão e amor, rezar com ou pelo doente, alimentar a fé e a esperança,

incentivar a procura de um significado, respeitar as suas crenças e práticas religiosas, criar condições para as práticas espirituais, tocar segurando-lhe a mão, proporcionar-lhe música, massajar-lhe as mãos, pés e a cabeça e proporcionar-lhe o toque terapêutico (Martins, 2007).

Contudo, os resultados dos cuidados de enfermagem são complexos na avaliação, sobretudo quando existem múltiplos *inputs* nos cuidados, (Corner *et al*, 2003).

A prática profissional dos enfermeiros é abordada focalizando, em cada estudo (do total de 34) um determinado tipo de cuidado dos três identificados - emocional, espiritual e físico. Destes os cuidados espirituais são os mais mencionados, mas com dificuldade em os descrever, enumerar e em distingui-los dos emocionais (Martins, 2007). Defende a pertinência de estudos sobre a prática de enfermagem com o doente em sofrimento recorrendo-se de autores como Morse (2001), Nyatanga (2005) e Wright (2005).

Outro aspecto que importa atender é o facto de o sofrimento dos doentes ter repercussões nos

enfermeiros. O impacto do sofrimento não aliviado dos doentes nos enfermeiros é enorme e, a investigação e a educação são necessárias para aumentar o entendimento destas sobre o sofrimento e aumentar as suas capacidades de cuidados, de se auto e hetero suportarem (White *et al*, 2004).

MÉTODO

Foi formulada a seguinte pergunta de investigação o que permitiu definir os critérios de inclusão/exclusão de estudos primários na revisão sistemática: “Quais as intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico internado?”

Ao iniciar a pesquisa da bibliografia para elaboração desta revisão sistemática utilizou-se como palavras de pesquisa: “*management, compliance, adjustment, adherence e nursing care, nursing interventions, nursing practice, haematology inpatient, cancer inpatient*”. A preocupação foi perceber como é gerida a doença oncológica pelos próprios, ou quais os recursos utilizados para adaptação à doença oncológica. Os resultados encontrados diziam respeito à gestão de sintomas físicos, ou recursos para lidar com estes, ou tratamentos e respectiva intervenção de enfermagem. Constatamos que esta perspectiva estava suficientemente estudada. Ao acreditarmos que haverá outros contributos do enfermeiro junto do doente oncológico e verificarmos que a palavra sofrimento foi recorrente nestes estudos, decidiu-se empregar as palavras de pesquisa “*suffering, suffer, suffering relief e nursing care, nursing interventions, nursing practice, haematology inpatient, cancer inpatient*” e com a expressão de pesquisa “ (Mw *suffering* or suffering relief and Mw nursing practice or nursing care or nursing interventions*) and (*cancer or oncology adult and aged inpatient and nurses*) and (*qualitative or phenomen* or grounded theories or constant or ethnograph* or case or*

interviews or observations or narratives or focus or content) not child or end-of-life cares or terminal cares.”* Esta revisão decorreu entre Janeiro de 2008 e Junho de 2009 com actualização em Julho de 2010.

Realizou-se a pesquisa, manual e electrónica, em português, inglês e espanhol, nos seguintes motores de busca / bases de dados: **EBSCO** CINAHL; *Pre-CINAHL*; *Psychology and Behavioural Sciences Collection*; *Cochrane Database of Systematic Reviews*; *Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness*; *Cochrane Controlled Trials Register*; *MEDLINE*; *Nursing and Allied Health Collection: expanded*; **b-on** - *ACM-The Guide*; *Current Contents (ISI)*; *ERIC (EBSCO)*; *ISI Proceedings (ISI)*; *Journal Citation Reports (ISI)*; *PubMed*; *Web of Science (ISI)*; *Zentrall Blatt*; *Ciências da Saúde (periódicos on-line)*; *Annual Reviews*; *BIOME Z39 (RDN)*; *DOAJ*; *Science Direct via SCIRUS (Elsevier)*; *Oaister*; *SciElo*; *Springer Link (Springer/Kluwer)*; *Taylor & Francis*; *Wiley Interscience (Wiley)*; Biblioteca do conhecimento *on-line* – Ciências da Saúde em base de dados texto integral; Listagens de teses/ dissertações de mestrado/monografias de doutoramento, mestrado, até 2005 e após só na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Pesquisa manual de publicações periódicas das bibliotecas da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Tanto a nível da elaboração da questão de investigação, como para a definição dos critérios de Inclusão e Exclusão de Estudos Primários, com efeitos na constituição da amostra, foi utilizado o método PI[C]OS de acordo com CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION (2009):

<i>Participants:</i>	Estudos com participantes adultos e idosos com doença hemato-oncológica hospitalizados, em fase não terminal da doença oncológica e enfermeiros; Estudos com participantes enfermeiros que prestam cuidados a adultos e idosos com doença hemato-oncológica hospitalizados, em fase não terminal da doença oncológica;
<i>Intervention:</i>	Intervenções de enfermagem que contribuem para aliviar o sofrimento
<i>Comparisons:</i>	Comparações entre diferentes estudos (não é possível pela diversidade de desenhos);
<i>Outcomes:</i>	Crítérios de avaliação dos cuidados de enfermagem ou tipos de cuidados de enfermagem que aliviaram o sofrimento;
<i>Study Design:</i>	Todos os desenhos de tipo Qualitativo e Quantitativo

Como só foi encontrado um (1) estudo sobre o sofrimento com doentes hemato-oncológicos, consideraram-se para amostra estudos com doentes oncológicos em internamento, porque entendemos a vivência da doença oncológica e do respectivo tratamento como aquilo que é comungado por todos.

A amostra potencial foi seleccionada através da leitura do título, do resumo e, sempre que possível, do texto integral, e submetida a um primeiro escrutínio, com a aplicação dos critérios de exclusão. Foram ponderados os critérios apresentados por Streubert e Carpenter (2002)

para os estudos qualitativos, os sugeridos por Fortin (2009) para o estudo quantitativo e para o RCT utilizou-se a “*Rapid Critical Appraisal Checklist for a RCT*” de Melnyk e Fine-Overholt (2005).

Foram eliminados os estudos que não mencionavam as intervenções de enfermagem, os que focavam a abordagem meramente física do sofrimento, os sobre crianças e jovens, em doentes em ambulatório, em fase final de vida ou com doença terminal e que não apresentavam *full-text*, nas bases de dados acedidas.

O facto de se rejeitarem os estudos que focavam exclusivamente a dimensão física do sofrimento teve a ver com o conhecimento rico e preponderante já existente, em manuais e em periódicos, sobre o controle dos diferentes sintomas da doença oncológica ou dos efeitos secundários da terapia, nomeadamente no controle das náuseas, vómitos, fadiga, astenia, entre outros e não serem portanto, parte do nosso objecto de estudo.

Optou-se por não incluir estudos com doentes em fim de vida por se considerar que esta situação implica uma vivência particular de sofrimento, porque “nos casos em que a morte é anunciada (...), esperada no curso duma doença, as pessoas vivem um período particularmente difícil das suas existências que corresponde à fase terminal da vida” (Pacheco, 2002, p. 50). de fato encontram-se na literatura vários estudos sobre o sofrimento das pessoas em fim de vida nomeadamente os de Doutrich *et al*, 2001; Dogleby, 2000 e White, 2004.

A revisão sistemática efectuada por Martins (2007) sobre “O enfermeiro e o alívio do sofrimento” apresenta 34 estudos, contudo 32 deles limitavam-se a abordar os cuidados a doentes em cuidados paliativos, terminais ou crónicos graves.

Quanto ao desenho incluímos abordagens qualitativas e quantitativas de investigação, para alargar a vários olhares e assim enriquecer os resultados.

Por defeito assumiu-se que o período de tempo a que se reporta a selecção dos documentos data da existência dos respectivos periódicos nas bases de dados.

Os critérios inclusão e exclusão seleccionados encontram-se resumidos no Quadro 1.

Quadro 1 - Critérios de Inclusão e Exclusão de estudos primários

Critérios de Selecção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes	Adultos e Idosos hospitalizados e os enfermeiros que lhe prestam cuidados em unidades de internamento oncológico	Crianças e jovens com doença aguda ou crónica; Adultos e Idosos hospitalizados com doença terminal ou em fim de vida
Intervenção	Intervenções de enfermagem que diminuem o sofrimento	Intervenções de enfermagem exclusivamente na vertente física ou biológica
Desenho	Evidência científica obtida através de abordagem qualitativa e quantitativa	

Após uma pré-selecção de 40 estudos, rejeitaram-se aqueles em que se verificou que não havia clareza quanto ao facto de os doentes se encontrarem internados ou em ambulatório, qual o significado atribuído aos cuidados paliativos e os que não especificavam quem eram os cuidadores referidos, além dos critérios de exclusão atrás mencionados e já aplicados. Foram finalmente seleccionados seis (6) estudos conforme se verifica nos quadros 2 a 7 que respondiam aos nossos critérios de inclusão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Passamos a apresentar os quadros resumo de cada estudo (quadros 2, 3, 4, 5, 6 e 7) e por último um quadro resumo dos achados (quadro 8).

Quadro 2 - Estudo de Arman e Rehnsfeldt (2007) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Arman e Rehnsfeldt (2007)	Qualitativo abordagem fenomenológica	Encontrar indicações clínicas empíricas de bons cuidados éticos e investigar a essência de cuidados de enfermagem ideais na praxis	6 enfermeiros 4 estudantes de enfer- magem 2 doentes com cancro (da mama e Mieloma transplantado)	O entendimento da vida numa perspectiva teórica de cuidar caritativa e ética - indivíduo como ser humano em interacção
				ACHADOS
				"Little things" têm o poder de preservar a dignidade e fazer os pacientes sentirem que tem sentido oferecer-lhes esperança; os doentes testemunharem actos benevolentes ajuda-os e aos cuidadores a aumentar o seu conhecimento da vida.

O método hermenêutico é usado neste estudo no Canadá, partindo da perspectiva teórica do "cuidar caritativo e ético do entendimento da vida". São efectuadas 6 entrevistas socráticas a enfermeiros em que lhes é perguntado o que é o cuidar ideal e entrevistas qualitativas a 2 doentes com cancro a quem é pedido para descrever a situação em que receberam bons cuidados de saúde. Os achados são primeiro descritos numa abordagem fenomenológica e depois confirmados através da observação dos cuidadores. Os enfermeiros participantes defendem a importância dos actos de cuidar individualizados, que é mencionado no estudo de "pequenos extras", que quer dizer ir para além das rotinas, ver o ser humano todo, ver a pessoa e respeitar as suas necessidades e desejos. Para os doentes entrevistados quando os cuidadores os consolam, partilham tempo e espaço, sentam-se frente a frente, e encontram-se na sua perspectiva de entendimento da vida. Os autores concluem que "Little things" têm o poder de preservar a dignidade ao experimentarem cuidados caritativos e sentirem-se valorizados; ao lhes ser oferecido esperança os doentes testemunham actos benevolentes que os ajuda bem como aos próprios cuidadores a aumentar e desenvolver o seu conhecimento da vida.

Quadro 3 - Estudo de Persson, Hallberg e Ohlsson (1997) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Persson, Hallberg e Ohlsson (1997)	Quantitativo (questionário baseado em entrevistas de desenho qualitativo)	Investigar retrospectivamente a experiência do tratamento e dos cuidados de enfermagem efectuados a doentes com LA e Linfoma em remissão	54 doentes com LA e Linfoma	Visão dos participantes sobre os cuidados recebidos durante a fase do tratamento.
ACHADOS				
Os problemas físicos dos doentes durante o tratamento estavam correlacionados com baixa satisfação com a ajuda recebida, isto é, falha das enfermeiras em aceder ao sofrimento. As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são: a informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais do problema do doente; ajuda prática (promoção da necessidade de actividade, ajuda na ida ao WC, comer e a aliviar o isolamento); a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais; nos efeitos a longo prazo (diminuição da energia psicológica e sexual, problemas existenciais e susceptibilidade às infecções) indicaram a importância dos cuidados de continuidade e de aconselhamento sobre as reacções longo prazo e o distúrbio do equilíbrio.				

Retrospectivamente 54 doentes, suecos, em remissão de Leucemia Aguda ou Linfoma de Alta Malignidade, respondem a um questionário (construído a partir de entrevistas efectuadas), acerca dos problemas físicos e a sua opinião sobre o que foi mais útil para eles durante a fase de tratamento e o impacto deste na sua vida. Verificaram que os doentes com leucemia apresentaram mais problemas e perceberam mais negativamente os tratamentos. Os problemas físicos correlacionaram-se com baixa satisfação com o auxílio recebido o que significou que os enfermeiros não conseguiram satisfazer as necessidades dos que mais sofreram. Para estes autores os dados indicam que os cuidados de enfermagem devem focalizar-se nos problemas físicos, especialmente na perda de energia e nos problemas nutricionais. As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são:

- informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais acerca do problema do doente;
- ajuda prática (promoção da necessidade de actividade, ajuda na ida ao WC, a comer e a aliviar o isolamento);
- permitir que influenciem os cuidados e o aconselhamento (a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais).

Quadro 4 - Estudo de Wengstrom, Haggmark e Forsberg (1999) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999)	Estudo grupo controle (RCT)	Investigar se as intervenções de enfermagem que estimulam as capacidades para autocuidado têm efeito no distress, efeitos secundários e na qualidade de vida, de doentes com cancro da mama a fazer radioterapia em comparação com doentes a receberem cuidados standard	134 doentes cancro da mama (67+67)	Intervenção de enfermagem para aceder às necessidades dos doentes baseada no modelo de autocuidado de OREM. (5 sessões de 30 minutos uma vez por semana durante a fase de tratamento e 2 sessões de follow-up após)
ACHADOS				
As intervenções de enfermagem que promoviam o auto - cuidado tiveram efeito positivo em minimizar as reacções de stress, mas não verificaram alterações mensuráveis nos efeitos secundários dos tratamentos e nem na qualidade de vida.				

Neste ensaio controlado, randomizado, prospectivo, foi avaliado se uma intervenção de enfermagem usando a teoria do auto-cuidado de Orem como modelo, permitiria influenciar a tensão subjectiva (*stress*), os efeitos acessórios e a qualidade de vida percebida, de doentes com neoplasia da mama recebendo radioterapia curativa. A intervenção constava de sessões semanais de 30 minutos durante a terapia e de duas sessões de seguimento após o tratamento, em que o objectivo era libertar os doentes da dependência da enfermeira e restaurar o auto-cuidado a um nível suficiente para o próprio. Os grupos experimental e de controlo eram constituídos por 67 doentes suecas. Não foi encontrado nenhum efeito mensurável da intervenção de enfermagem, nos efeitos acessórios do tratamento e na qualidade de vida, mas sim um efeito positivo na minimização das reacções de stress.

Quadro 5 - Estudo de Ferrell e Coyle (2008) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Ferrell e Coyle (2008)	Estudo descritivo	Descrever a natureza do sofrimento e os objectivos de enfermagem	Dados da descrição do sofrimento pela literatura, das narrativas dos doentes, cuidadores (preferencialmente estudos de caso) e das enfermeiras (a frequentar um curso) e a experiência pessoal e profissional das autoras.	Narração e reflexão sobre as intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento
	ACHADOS			
Os objectivos de enfermagem incluem ouvir, a presença e os cuidados íntimos ao corpo. As enfermeiras são as confidentes dos doentes que experienciam ameaça individual; estas ao aliviarem os seus problemas físicos também lhes reduzem o distress psicológico, social e espiritual; elas respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo presença; ao ouvirem os doentes ajudam-nos a expressar o distress emocional (conexão humana); respondem ao distress espiritual independentemente da sua filiação religiosa; através da intimidade do cuidar elas próprias experienciam sofrimento.				

Com o objectivo de descrever a natureza do sofrimento e os objectivos da enfermagem, foram colhidos dados através de descrições de sofrimento extraídas da literatura, narrações dos doentes oncológicos norte americanos, dos cuidadores familiares e de enfermeiros, e

por último, experiências e vivências das autoras. Defendem que as enfermeiras desempenham um papel fundamental. O contacto íntimo com o corpo físico oferece-lhes a oportunidade de ajudar a restaurar o sentido de integridade da pessoa. Elas respondem ao sofrimento oferecendo presença, com a capacidade de os ouvir, ajudando-os a sair do sofrimento silencioso e a expressar o distress emocional. Como testemunhas, elas suportam os doentes na procura de significado em circunstâncias de distress espiritual e acompanham-nos nas suas jornadas em encontros íntimos com a tomada de conhecimento do viver e morrer.

Quadro 6 – Estudo de Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004)	Qualitativo abordagem hermenêutica interpretativa	Interpretar e perceber o sentido das experiências de sofrimento relacionadas com os cuidados de saúde.	16 doentes cancro da mama	Experiência de sofrimento relacionado com os cuidados de saúde
ACHADOS				
O sofrimento com os cuidados de saúde é semelhante ao ter o cancro; do ponto de vista ético a ausência de responsabilidade, compaixão e comunicação entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento; ao nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito é também ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais como por exemplo o significado da vida e da morte pode bloquear o alívio do sofrimento; no sentido ontológico são necessárias atitudes básicas de caridade e compaixão.				

O objectivo deste estudo foi interpretar e compreender o significado das experiências de sofrimento relacionadas com os cuidados de saúde, dos pontos de vista ético, existencial e ontológico. Assim, 16 mulheres suecas e finlandesas com neoplasia da mama participaram em entrevistas qualitativas, analisadas com uma abordagem interpretativa, hermenêutica. Com os achados concluíram que as experiências de sofrimento relacionadas com os cuidados de saúde tenderam a ter gravidade similar às suas experiências de sofrimento em relação ao facto de viverem com cancro. Basicamente é um problema de evitamento, negação e de não cuidado quando o doente não é entendido como um todo existencial e o seu sofrimento existencial não é percebido. Do ponto de vista ético e dos cuidados, a ausência de responsabilidade, compaixão e comunhão entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento. Ao nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito também é ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais, por exemplo, o significado da vida e da morte que pode bloquear a via para o alívio do sofrimento. No sentido ontológico são necessárias atitudes do cuidador incluindo a caridade e a compaixão enquanto valores para o alívio do sofrimento do doente.

Quadro 7 - Estudo de Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006) constituinte da amostra da revisão de literatura

ESTUDO	DESENHO	OBJECTIVO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO
Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006)	Abordagem hermenêutica fenomenológica	Clarificar o significado de estar num ambiente físico numa clínica oncológica	17 entrevistas de doentes com cancro, pessoas significativas e profissionais dum serviço	Convide a narrarem a sua experiência de estar num ambiente físico dum centro oncológico, antes e após as obras ocorridas.
				ACHADOS
				O ambiente físico influencia a experiência de cuidar em 4 maneiras: símbolo que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergonha e estigma, menor valor e mérito social; símbolo que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte; influência na interacção, no balanço entre envolver –se e encontrar a privacidade; contendo objectos que facilitem turnos com focos fora de si próprio (fora do cancro e encontrar a luz na escuridão).

Com o objectivo de clarificar o significado de estar num ambiente físico numa clínica oncológica, foi solicitado aos doentes, pessoas significantes ou staff, num total de 17, para narrarem a sua experiência de estarem num ambiente físico dum centro oncológico na Suécia, na primavera de 2004, com a aplicação numa abordagem hermenêutica fenomenológica para analisar as entrevistas.

Verificaram que o ambiente físico do hospital pode conter diferentes mensagens e influência a experiência dos cuidados em 4 maneiras:

- como símbolo existencial e social que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergonha, estigma e menor valor e mérito social;
- contendo símbolos que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte;
- como influência na interacção, isto é, no balanço entre envolver –se e encontrar a privacidade;
- contendo objectos que facilitem a alternância de focos de atenção para fora de si próprio (fora do cancro e a encontrar luz no meio da escuridão).

Defendem que o ambiente físico é parte do cuidar e não só o lugar para cuidar.

Assim pode ser utilizado como intervenção de enfermagem e o próprio ambiente total dos cuidados de enfermagem como potencialmente terapêutico e não só a relação enfermeira - doente. Defendem que o ambiente físico pode ser mais facilmente mudado que outros factores relacionados com o bemestar. Alertam para o facto de que para se promover o bem-estar deve -se questionar se o ambiente impõe sofrimento em vez de o aliviar.

Quadro 8 - Resumo dos Achados da Revisão Sistemática da Literatura

ESTUDOS	ACHADOS
Arman e Rehnsfeldt (2007)	"Little things" têm o poder de preservar a dignidade e fazer os pacientes sentirem que tem sentido oferecer-lhes esperança; os doentes testemunharem actos benevolentes ajuda-os e aos cuidadores a aumentar o seu conhecimento da vida.
Persson, Hallberg e Ohlsson (1997)	Os problemas físicos dos doentes durante o tratamento estavam correlacionados com baixa satisfação com a ajuda recebida (falha das enfermeiras em aceder ao sofrimento). As intervenções dirigidas para a perda de energia e os problemas nutricionais são: a informação (sobre os efeitos secundários do tratamento e a doença) e a compreensão dos profissionais do problema do doente; ajuda prática (promoção da necessidade de actividade, ajuda na ida ao WC, comer e a aliviar o isolamento); a necessidade de falar, a possibilidade de influenciar os cuidados de enfermagem e a continuidade dos profissionais.
Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999)	As intervenções de enfermagem que promoviam o auto - cuidado tiveram efeito positivo em minimizar as reacções de stress, mas não verificaram alterações mensuráveis nos efeitos secundários dos tratamentos e nem na qualidade de vida.
Ferrell e Coyle (2008)	As enfermeiras ao aliviarem os problemas físicos dos doentes também lhes reduzem o distress psicológico, social e espiritual; respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo presença; ao ouvirem os doentes ajudam-nos a expressar o distress emocional (conexão humana); respondem ao distress espiritual independentemente da sua filiação religiosa
Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin e Eriksson (2004)	Nível ético a ausência de responsabilidade, compaixão e comunicação entre doente e cuidadores é uma ameaça aos bons cuidados que aliviam o sofrimento; nível existencial o ser humano não ser visto como uma entidade de corpo, alma e espírito é também ameaçador, bem como a negação da importância de questões existenciais como por exemplo o significado da vida e da morte pode bloquear o alívio do sofrimento; nível ontológico são necessárias atitudes básicas de caridade e compaixão
Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006)	O ambiente físico influencia a experiência de cuidados em 4 maneiras: símbolo que expressa mensagens de morte, morrer, perigo, vergonha e estigma, menos valor social e mérito; símbolo que expressa mensagens de cuidar ou não cuidar, vida e morte; influenciando a interacção e o balanço entre envolver –se e encontrar a privacidade; contendo objectos que facilitem turnos com focos fora de si próprio (fora do cancro e encontrara a luz na escuridão).

Como podemos verificar os estudos apresentam desenhos de investigação diferentes, 3 com abordagem fenomenológica, 1 quantitativa, 1 descritivo e 1 grupo controlo. Os resultados encontrados permitem responder aos objectivos traçados, contudo, não pode ser feita comparação entre os estudos primários desta revisão, porque não existe homogeneidade quanto à amostra (no que diz respeito ao número e tipo de situação clínica ou tipo de participantes), do enquadramento conceptual e dos próprios objectivos dos estudos.

Os participantes doentes variaram de 2 (Arman e Rehnsfeldt, 2007) a 134 (Wengstrom *et al*, 1999) doentes com cancro da mama, Leucemia ou Linfoma ou sem ser explícita qual o cancro (Arman e Rehnsfeldt, 2007). Só num dos estudos dos participantes fazem parte 6 enfermeiros, bem como 4 estudantes de enfermagem (Arman e Rehnsfeldt, 2007). No estudo de Ferrell e Coyle (2008) não está discriminado o número de participantes (só os refere como doentes oncológicos, cuidadores familiares e enfermeiros). Contudo optou-se por o incluir por este se assumir como uma réplica dum estudo inovador na área do sofrimento em cuidados de saúde, de Eric Cassell em 1982 e pelo próprio desenho (descritivo). No estudo de Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006) os participantes foram 29 que resultaram em 17 entrevistas dos quais 9 eram doentes (9 entrevistas individuais), 5 pessoas significativas, 13

profissionais (6 individuais e 1 focus grupo) e os 2 arquitectos responsáveis pela reformulação do serviço (1 entrevista).

No estudo de Wengstrom *et al*, (1999) está assumido um modelo conceptual de enfermagem (Orem) o que não está explícito nos outros. Também o estudo de Wengstrom *et al* (1999) foi prospectivo enquanto os restantes foram retrospectivos.

No estudo de Edvardsson, Sandman e Rasmussen (2006) os achados são sobre a influência do ambiente físico no binómio bem-estar / sofrimento, exclusivamente.

Os resultados obtidos apesar de válidos e fiáveis, não corresponderam ao esperado, isto é, escassearam os estudos sobre o sofrimento de doentes em fase curativa da doença. O número de estudos primários encontrados foi reduzido. Encontramos elevado número de estudos sobre pessoas em fim de vida (estudos sobre pessoas perto da morte), ou mesmo em cuidados paliativos, que constituíam, precisamente, critério de exclusão nesta revisão, uma vez que, creditamos que a preocupação dominante é a aproximação da morte e, também porque a revisão sistemática da literatura de Martins (2007) teve em conta estes achados.

Quanto aos participantes dos estudos só um era com doentes hematooncológicos (Persson, Hallberg e Ohlsson, 1997), nos restantes apresentavam outras doenças oncológicas, nomeadamente cancro da mama (Wengstrom *et al*, 1999; Arman *et al*, 2004), cancro da Mama e Mieloma (Arman e Rehnsfeldt, 2007) ou mesmo não aparecia especificada qual a doença (Ferrell e Coyle, 2008; Edvardsson, Sandman e Rasmussen, 2006).

Em relação aos achados propriamente ditos, nomeadamente às intervenções de enfermagem e formas ou critérios de as avaliar também não se evidenciaram, para esta amostra especificamente, isto é, não identificamos intervenções de enfermagem que aliviavam o sofrimento das pessoas com doença hemato-oncológica / oncológica, diferentes das encontradas para os outros doentes.

Ao nos debruçarmos nos achados de Martins (2007) em doentes em sofrimento maioritariamente em fase final de vida, verificamos que as intervenções de enfermagem ao doente em sofrimento são distribuídas pela dimensão emocional ou psicológica, espiritual e física. Na primeira (emocional ou psicológica) destaca proporcionar um encontro entre dois seres humanos, **estabelecer uma comunicação eficaz**, desenvolver uma **relação** profunda de **amor e compaixão**, criar uma relação de confiança, promover o respeito, criar empatia ao centrar-se nas experiências do utente e ajudar a encontrar as razões para o sofrimento; na dimensão espiritual, defende encaminhar para o líder espiritual, rezar, respeitar as crenças e as práticas religiosas dos doentes, fomentar a fé dos doentes, **estar presente, aumentar a esperança**, proporcionar musica, **ouvir os doentes com atenção, falar com eles e apoiá-los, respeitar a sua** privacidade e **dignidade**, segurar-lhes a mão, **incentivar a procura de significado**, proporcionar o contacto com os familiares e amigos e a natureza, o toque terapêutico, a meditação e o humor ou o riso. Por sua vez na dimensão física são apontadas

a mobilização e o posicionamento, alívio das zonas de pressão, a gestão da dor e dos sintomas e os **cuidados de higiene e conforto**.

Outros autores encontraram achados semelhantes com diferentes participantes, nomeadamente **manter a esperança** e manter-se no controle da doença e do tratamento (Bulsara, Ward e Joske, 2004) são estratégias importantes para o sentimento de empoderamento (*empowerment*) em doentes hemato-oncológicos em ambulatório; nas palavras de Duggleby (2000) são **manter a esperança** e ajustar-se, os dois sub-processos nos doentes idosos com cancro terminal para suportarem o sofrimento. Ainda, **manter a dignidade**, reconhece-los como pessoas, **ouvir as suas preferências e necessidades** e **suportar as suas escolhas** são as intervenções de enfermagem importantes para os doentes em fim de vida (Doutrich, Wros e Izumi, 2001). Quanto a doentes suecos com cancro em ambulatório a **presença**, a **escuta**, a **compreensão** e o compromisso contribuem para o seu consolo sendo este um passo para o seu bem-estar (Langedard e Ahlberg, 2009).

Sublinhamos que a **presença** autêntica por parte do enfermeiro aliviam o sofrimento (Georges, 2002) ou por outras palavras as enfermeiras respondem ao sofrimento identificando os seus recursos e oferecendo **presença** (Ferrell e Coyle, 2008).

Sintetizando os achados desta revisão da literatura, as intervenções enfermagem que aliviam o sofrimento da pessoa com doença oncológica são:

- Manter a dignidade e ver o ser humano como uma entidade de corpo, alma e espírito, valorizando as questões existenciais (como por exemplo, o significado da vida e da morte);
- Promover atitudes básicas de conversação (falar), ouvir, presença, de caridade e compaixão, fazendo com que os doentes sintam que tem sentido oferecer-lhes esperança, que compreendem os seus problemas, que têm a possibilidade de influenciarem os cuidados de enfermagem que lhe são prestados, que facilitam a comunicação entre doente e cuidadores;
- Ensinar sobre os efeitos secundários dos tratamentos e da doença;
 - Assegurar os cuidados de continuidade e de aconselhamento e a existência da continuidade dos profissionais;
 - Assistir na ajuda prática, nomeadamente na ida ao WC, no alimentar-se, nos cuidados íntimos ao corpo, entre outros;
 - Avaliar a influência do ambiente físico na experiência de cuidados com potencial terapêutico.

A ênfase está nos cuidados focados na pessoa e não no doente, no distanciamento das rotinas e duma atitude paternalista dos enfermeiros, dando destaque à importância das competências relacionais e de ajuda, nomeadamente a escuta, respeito, individualidade, parceria. Como se constata existe franca similaridade nas intervenções de enfermagem apontadas como adequadas e desejáveis para as pessoas com doença terminal, ou mesmo em qualquer outra situação de doença, e os achados nos estudos em relação aos doentes oncológicos duma maneira geral.

Parece importante a justificação de Arman e Rehnsfeldt (2007) que “*Little things*” ou “actos simbólicos” acontecem quando as enfermeiras estão focadas nas pessoas doentes e não nas rotinas ou convenções.

Concordamos com Wengstrom, Haggmark e Forsberg (1999) que referem que o desafio será desenvolver um modelo de cuidados que incorpore os momentos de sofrimento na avaliação sistemática das necessidades da pessoa e administre as intervenções de enfermagem apropriadas, para libertar o doente da dependência dos profissionais e restaurar o autocuidado a um nível suficiente.

Pudemos verificar que a informação aos doentes com cancro sobre o que os espera, nomeadamente os efeitos secundários da medicação, sugerir a musicoterapia, a meditação, ajuda a reduzir o stress, porque só o suporte dos sintomas físicos não é suficiente, como defende Madden (2006).

Por último relembramos Rodgers e Cowles (1997) que referem a existência de vasta literatura que descreve a prática de enfermagem com ênfase na interacção enfermeiro – doente, nos cuidados individualizados, na presença, na empatia, na compaixão, entre outros.

CONCLUSÕES

Vários autores reconhecem que as enfermeiras estão presentes desde o momento de entrada no sistema de saúde, através da cirurgia, radioterapia, quimioterapia e *follow – up* e têm papel chave de suporte, ensino, prevenção e alívio do sofrimento (Perreault e Bourbonnais, 2005). Com a análise destes seis estudos pretendemos aprofundar conhecimentos que respondessem à questão de investigação inicial, assegurar a pertinência do estudo, clarificar e enquadrar o tema, e orientar o desenho da investigação.

Os dados obtidos responderam ao acima proposto, mas ainda não estão esgotadas as expectativas, pelo que se propõe manter a actualização desta pesquisa.

As respostas à questão de investigação não vão de encontro às expectativas. Questionamos o facto de não termos encontrado mais estudos que demonstrem a eficácia das intervenções de enfermagem para aliviar o sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica e sendo assim, ter pertinência a investigação. Mesmo que as intervenções de enfermagem não sejam específicas para estes doentes será importante apropriarmo-nos delas duma maneira formal e ritualizada, demonstrando a sua evidência científica e dando – lhes visibilidade. Como diz Arman e Rehnsfeldt (2007) os *guidelines* clínicos para cuidados de saúde podem ser construídos no entendimento de que as exigências éticas são universais, mas exclusivas para cada situação.

Gostaríamos de ter encontrado evidência científica sobre a especificidade de intervenções de enfermagem adequadas e específicas que contribuem para diminuir o sofrimento das pessoas com doença hemato-oncológica, o que não se verificou. Parece que não são

intervenções extraordinárias, mas antes aquelas que estão ao nosso alcance e constantes no nosso código deontológico que afinal aliviam o sofrimento das pessoas doentes.

Concordamos que há necessidade de estudar os resultados das intervenções de enfermagem nos doentes. (Perreault e Bourbonnais, (2005). Nomeadamente na pessoa com doença hematológica, pelo desgaste e sofrimento inerente ao processo de doença prolongado, o suportar tratamentos com vários e graves efeitos secundários, em múltiplos internamentos, prognósticos incertos em relação à ameaça de recaída, mas sobreviventes e a enfrentarem a próxima conquista. A nossa questão identifica-se com a afirmação dos autores acima mencionados (Perreault e Bourbonnais, 2005), de que é ambicioso e complexo avaliar as intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

A intervenção de enfermagem ao longo dos tempos tem tentado responder às necessidades em cuidados da população. Contudo nem sempre a satisfação e a qualidade dos cuidados respondem a esta expectativa. Parece que será pertinente afirmarmos que os achados encontrados com esta revisão de literatura apontam para a simplicidade de intervenções que são esperadas dos enfermeiros, sem dúvida decorrentes do nosso código deontológico, exequíveis e atingíveis. Por vezes temos dificuldade em valorizar aquilo em que somos os únicos a acreditar e a praticar. Desta forma a nossa mais-valia profissional deverá ser sublinhada, transversal e continuada em toda a prática dos cuidados.

Utilizando Gameiro (1999, p.186) que se tem preocupado com a abordagem das pessoas doentes, salientamos que

“a principal implicação a retirar dos seus resultados para a prática dos enfermeiros é o reforço da ideia de que é fundamental centrar os cuidados na pessoa doente, entender a doença como uma fonte de sofrimento, cujo alívio exige, o seu reconhecimento e compreensão como vivência individual...., condições básicas para a humanização dos cuidados”.

Apesar deste conhecimento generalizado e tão frequentemente falado, o compromisso de se conseguir demonstrar resultados nos doentes, de intervenções de enfermagem efectuadas com o objectivo de aliviar o sofrimento, será uma forma de dar visibilidade a uma prática de enfermagem e de contribuir para a assunção desta pelos próprios enfermeiros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARMAN, M.; REHNSFELDT, A. (2003) The hidden suffering among breast cancer patients. *Qualitative Health Research*, 13(4):510-27.

ARMAN, M.; REHNSFELDT, A. (2007) The “Little Extra” that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14 (3):372-86.

- ARMAN, M.; REHNSFELDT, A.; LINDHOLM, L.; HAMRIN, E.; ERIKSSO, K (2204). Suffering related to health care: a study of breast cancer patients`experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10:246-56
- BULSARA, C; WARD, A.; JOSKE, D. (2004) Haematological cancer patients: achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness. *Journal of Clinical Nursing*, 13:251-258.
- CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION (2009) - Systematic Reviews: CRD´s guidance for undertaking reviews in health care. ork. (em linha). University of ork. ISBN 9781900640473. Disponível em: <http://www.york.ac.uk/inst/crd/guidance.htm>
- CORNER, J. (2003) Exploring nursing outcomes for patients with advanced câncer following intervention by Macmillan Specialist palliative care nurses. Blackwell Publishing, *Journal of Advanced Nursing*, 41 (6): 561-574.
- DOUTRICH, D., WROS, P.; IZUMI, S. (2001). Relief of suffering and regard for personhood: nurses ethical concerns in Japan and the Usa. *Nursing Ethics*, 8(5): 448 – 458.
- DUGGLEB, W. (2000). Enduring Suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5): 825 – 831.
- EVANS, B.C.; CROGAN, N.L.; BENDEL, R. (2008) Storytelling intervention for patients with cancer: development and Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 35 (2): 257-64.
- FERRELL, B.R.; COLE, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35 (2): 241-247.
- FORTIN, M F. (2000) O processo de investigação: da concepção à realização. Loures. Lusociência. ISBN: 972-8383-0-X.
- FORTIN, M F. (2009) Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures. Lusodidacta. ISBN:001.89.
- GAMEIRO, M.H. (1999). Sofrimento na doença. Coimbra, Quarteto Editora, p.186. ISBN 972-853506-6.
- GEORGES, J. M. (2002). Suffering: toward a contextual praxis. *Advanced Nursing Science*, 25 (1):7986.
- JUSTO, J.M. Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: etiologia, intervenção e articulações. in DURÁ, M.R.D.E. (2002). Territórios da psicologia oncológica. Lisboa, Climepsi Editores, p. 51-70. ISBN 972-796-018-9.
- KRISMAN-SCOTT, M.A.; McCORKLE, R. (2002) The tapestry of hospice. *Holistic Nursing Practice*; 16 (2): 32-39.
- LANGEGARD, U.; AHLBERG, K. (2009). Consolation in conjunction with incurable. *Câncer. Oncology Nursing Forum*, 36(2): E99-106.
- LOPES, M.J. (2006). Os utentes e os enfermeiros: construção de uma relação. *Pensar em Enfermagem*, 10(1): 85.
- MADDEN, J. (2006). The problem of distress in patients with câncer: more effective assessment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10 (5):615-619.
- MARTINS, M.C.C. (2007). O enfermeiro e o alívio do sofrimento. *Pensar Enfermagem*, 11(1), 34-43.

- MARTINS, L. (1996). Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal. *Servir* nº 44(6) Nov-Dez: 288-90.
- McCLEMENT, S. E.; CHOCHINOV, H. M. (2008). Hope in advanced care patients. *European Journal of Cancer*, 44 (8): 1169-74.
- MELNK, B.M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. (2005). Rapid critical appraisal of randomized controlled trials (RCTs): an essential skill for evidence-based practice. *Pediatric Nursing*, 31(1): 50-52.
- MURPH-ENDE, K.; CHERNECK, C. (2002) Assessing adults with leukemia. *Nurse Practitioner*, 27(11): 49-60.
- OLIVEIRA, J.P. (2006). A vivência da dimensão espiritual no cuidar transpessoal da pessoa em situação de doença crónica – a perspectiva do enfermeiro. (trabalho cedido por Joaquim P. Oliveira).
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 2. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt>
- PACHECO, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-30-4.
- PERREAUT, A.; BOURBONNAIS; F.F. (2005). The experience of suffering as lived by women with breast cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (10):510-19.
- PERSSON, L.; HALLBERG, I.R.; OHLSSON, O. (1997). Survivors of acute leukaemia and highly malignant Lymphoma: retrospective views of daily life problems during treatment and when remission. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 68-78
- POPA, J.; ROGERS, A.; WILLIAMS, G. (1998). Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative Health Research*. Vol. 8 (3): 341-51.
- RAMALHO, Anabela (2005) - Manual para redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com e sem metanálise. Estrutura funções e utilização na investigação em enfermagem. Coimbra, Formasau. ISBN 972-8485-54-9.
- RAWL, S. M. *et al* (2002). Intervention to improve psychological functioning for newly diagnosed patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29 (6): 967-75.
- RODGERS, B. L. & COWLES, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 1048-1053.
- RDAHL-HANSEN, S. (2005) Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian. Journal of Caring Science*, 19, 213-222.
- STREUBERT, H; CARPENTER, D.R. (2002) Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-29-0
- SOUSA, O.L. (2007) Adesão ao regime terapêutico em crianças infectadas pelo VIH/SIDA: revisão de literatura (2003-2005). (trabalho cedido por Odete L. Sousa).
- TERR, W. and OLSON, G. (2004). Unobvious wounds: the suffering of hospice patients. *Internal Medicine Journal*. 34: 604-607.

WENGSTROM.; HAGGMARK, C.; STRANDER, H.; FORSBERG, C. (1999). Effects of nursing intervention on subjective distress: side effects and quality of life of breast cancer patients receiving curative radiation therapy. *Acta Oncológica*, 38 (6). 763-770.

WHITE, K.; WILKES, L.; COOPER, K.; BARBATO, M. (2004). The impact of unrelieved patient suffering on palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, Sep, 10 (9): 438-444.

WOOLER, M.; BISANZ, A.; LONS, H.; GAIDO, L.; ENULEVICH, M.; FULTON, S.; McMILLAN, S. (2008). Putting evidence into practice: evidence-based interventions for the prevention and management of constipation in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2): 317 -337.

WRIGHT, L. (2005). *Espiritualidade, sofrimento e doença*. Coimbra, Ariadne Editores. ISBN: 9728838-19-0

WRIGHT, L. (2008). *Spirituality, suffering and illness: how does healing begin?* Seminário na Univ. de Lisboa. Univ

APENDICE 2 Guia de Entrevista aos Enfermeiros

Entrevistas a Enfermeiras chefes de equipa do Serviço de(1 a 2 por equipa)

Objectivo: aceder à identificação dos problemas das pessoas internadas, (pelas enfermeiras) e as intervenções que desenvolvem para lhes responder, aspectos facilitadores e não facilitadores (na perspectiva dos enfermeiros).

(Estas entrevistas decorreram durante o turno da manhã (o que foi mencionado como facilitador para as chefes de equipa, pela distribuição de actividades no serviço); está em coluna à parte os problemas dos doentes que foram mencionados pelas enfermeiras, está sublinhado e a bold as intervenções que referem desenvolver para responder aos problemas identificados. Quanto aos aspectos facilitadores não conseguimos resposta de todas as enfermeiras)

<p>22/10 (1)</p>	<p>CE (com a especialidade de E. Reabilitação)na enfermaria de 4 doentes: <u>atitude informal, jovialidade, com brincadeira</u> com uma doente mas rapidamente contagiada às restantes três, enquanto avalia sinais vitais; estimula conversas jocosas entre as doentes no quarto. - Só faz manhãs, responsável pelo internamento ala de mulheres (camas 13 a 24).</p> <p>Problema Destaca <u>a tristeza</u> das doentes e acha que <u>o falar, tocar e o humor aligeiram o ambiente pesado</u>. Quando doente diz “estar farta e querer ir para casa” ela responde” que não ia suportar de saudades da enfermeira”..... A doente sorri e a tristeza fica na “prateleira”.</p> <p>Problema: <u>isolamento</u> para o <u>que ela fala do tempo, novidades sociais, da sua própria filha</u> (conversa social.....) tenta que a conversa se compare a uma ida ao café, ou vista social E simultaneamente distrai-las das suas preocupações. A importância do papel da enfermeira que está sempre de manhã, a referência, continuidade.... Aproxima das doentes.</p> <p>Problema <u>recaída</u> perante o impacto da notícia, <u>fecha a cortina para permitir”luto”</u> das suas expectativas, da ida a casa..... aconselha procurar figuras de referência para ir buscar força (<u>muleta que cada um tem</u>), família, religião Não mentir, por vezes omiti algumas notícias (estado de outras doentes suas conhecidas – recaída ou complicações, por exemplo) Assim sente que as protege de notícias desagradáveis....</p> <p>Problema <u>alta</u> 1ª vez, em que sentem a responsabilidade do auto-cuidado. Além da <u>informação sobre as medidas a atender salienta a disponibilidade 24 horas</u> através do telefone (telefonam por febre ou afectas, receio de abraçar e deixar-se abraçar).</p>	<p>(PROBLEMAS DO DOENTE)</p> <p>“Tristeza”</p> <p>“Isolamento”</p> <p>“Recaída”</p> <p>“Alta”</p>
<p>(2)</p>		

<p>22/10 (1)</p>	<p>L. estava nos quartos protegidos, onde tem ficado distribuída deste que iniciou QT adjuvante por cancro da mama.</p> <p>Problema alopecia em que o esclarecimento sobre os suportes sociais ou financeiros para as cabeleireiras é importante; ajuda, ensino sobre e forma de colocar turbante, lenço... (que ela própria utilizou), maquilhagem para as sobrancelhas. Este problema é melhor gerido no internamento mas o confronto com os outros é que consciencializa a alteração da auto-estima e auto-imagem.</p> <p>Problema: <u>Risco de infeção</u> a dieta, os cuidados de higiene, o uso de desodorizantes, de depilatórios, a higiene oral são aspectos a atender durante o internamento e na alta. Nos reinternamentos nem sempre é dado o ênfase a estes ensinamentos partindo-se do princípio que já os dominam, o que verificamos que frequentemente não acontece porque a informação nova é muita e a ansiedade também.</p> <p>Problema: <u>Isolamento</u> o facto das visitas serem restritas em nº e tempo o que a liberalização do horário poderia ajudar, o que é feito sempre que possível ou solicitado, a justificação que utilizamos prende-se com a pressão positiva dos quartos e a necessidade de restringir entradas e saídas dos quartos para diminuir risco de infeção, mas numa forma pontual ou em casos específicos (jovens, doença grave.....) temos mantido um familiar após a definição do (s) familiar(es) acompanhante (s) e o doente fica mais acompanhado, claro que existem maior nº de pessoas no quarto, mas não sabemos (não temos dados em relação a maior risco de infeção).</p>	<p>Alopecia (auto-estima e auto-imagem)</p> <p>Risco de infeção</p> <p>Isolamento</p>
<p>(2)</p>		

27/10/09 (3)	<p>V. (com a especialidade de E. comunitária)</p> <p><u>sensibilidade para com a família</u> pela sua tristeza e desorientação quando ocorreu agravamento do estado clínico e/ou em caso de transferência do doente (por agravamento), previamente ou na hora da <u>visita</u> <u>abordam a família.</u></p> <p>Permitem <u>que fiquem junto do doente (pessoa fim de vida), estimula que fiquem, disponibiliza-se para esclarecer, para ajudar</u> (o desespero deles por não conseguirem ajudar mais o seu doente é duro de assistir</p> <p>Problema: <u>Angustias</u> que não se medem (“há um mês que não vejo o meu filho”), sugere vinda do filho e a utilização do <u>refeitório para estar com ele e/ou da câmara no computador</u>, sabendo que não era esta a resposta pretendida e que gostaria mas acha que assim consegue apontar uma pequena ajuda</p> <p>Problema: <u>jovem que se revolta com a incerteza / alteração do projecto de vida</u> A impotência no final do turno de não ter feito o que o doente precisava, apesar de ter andado a correr todo o turno.... Estes são desafios que desgastam e frustram, na <u>passagem de turno refiro esta minha falta, passo esta preocupação (oralmente)</u>, a minha vontade era voltar para o pé dele ... no dia seguinte (por vezes 2 a 3 dias depois começo por ele, mas o momento já passou</p>	<p>Tristeza / impotência da família</p> <p>Angustias</p> <p>Incerteza Impotência da enfermeira</p>
30/10 (4)	<p>CÂN (homens)- Só faz manhãs, responsável por homens com a especialidade em E. Reabilitação; responsável pelo internamento ala de homens (camas 1 a 12).</p> <p>Problema: Ficar internado, <u>afastado da família</u> e a <u>quimioterapia</u> (efeitos desta e a possibilidade de febre no 2º internamento) conversar para perceber o medo e <u>desmistificar – dialogo e ouvir o que têm para dizer, 10 minutos de conversa só para o doente</u> (“silêncio mental em relação ao restante serviço”)</p> <p>Problema "bombardear" com informação o doente; no 1º dia faz a socialização na admissão, mas <u>fica disponível para o que precisar e</u> o necessita; no 1ºinternamento na admissão <u>deixa entrar várias visitas</u> (porque esta afluência dura pouco porque rapidamente são esquecidos e passam a ter só as pessoas muito próximas ou nem isso, porque têm que trabalhar e estes processos de doença são muito longos).</p>	<p>Afastamento da família</p> <p>Efeitos secundários da qt</p> <p>Deficit conhecimentos /incapacidade de aprender toda a informação</p>
30/10		

<p>(4)</p>	<p>CAR (quartos) a fazer especialidade Saúde Mental</p> <p>Problema <u>Isolamento</u> num quarto e afastado da família (verbalização que estão fartos de lá estar, mais calados...) – <u>diálogo salientando os aspectos positivos</u>, (provisório, tem visitas, objectivo de melhorar a sua QDV, enfª sempre disponível, outros profissionais também atentos ao que gostam – dietista, assistente social, ...) e <u>desvalorizando os negativos</u> (estar fechado, longe da família.....), pode utilizar o computador com câmara, oTM...</p> <p>Problema <u>nos homens o receio de não poder ter mais filhos / impotência</u>, quebra virilidade... - clarifica os motivos da impotência, defende relação terapêutica com reforço de informação ou facultar informação para ler, consultar</p> <p>Problema <u>náuseas, vômitos</u> – administração de <u>Terapêutica para controle das náuseas</u>, não garantindo que vai resultar na totalidade; <u>explica</u> que os rebuçados, pastilhas, alimentos que resultem como com sabores, cheiros menos intensos, mais sólidos, coca-cola em pequenos golos, descansar sentado e recostado após refeição, enfim com imaginação e tentando perceber como resulta melhor com ele.</p> <p>Problema <u>dor, alopecia</u> (auto-estima, auto-imagem, como os outros a vêem)- colocar <u>lenço, peruca na presença das visitas</u>. O que fazer, dizer quando trazem cabelo para o internamento.....- sugerir , <u>explicar</u> o percurso do cabelo no internamento... Aliviar o sofrimento depende da <u>demonstração de disponibilidade</u> – estar presente não só quando “faz as rotinas”, <u>envolver-se nos interesses da pessoa, olhar para a pessoa...</u></p>	<p>Isolamento</p> <p>Infertilidade Impotência</p> <p>Náuseas e vômitos</p> <p>Dor Alopecia</p> <p>sofrimento</p>
<p>/11 (6)</p>	<p>MAR (hospital de Dia) - Mestrado bioética (1ºano)</p> <p>Problema <u>triste</u> (preocupação) - porquê da tristeza, <u>puxar conversa</u>, andar à roda do assunto (perguntar pelos filhos pequenos, escola, esposa); <u>Boa disposição; sorriso aberto é uma forma de passar a mensagem (de optimismo)</u>, mostrar duma forma mais positiva o que pode sentir, o “medo do que poderá acontecer”, <u>desdramatizar</u>, sem relativizar ou banalizar os seus sentimentos...</p> <p>Problema:</p>	<p>Tristeza</p>

(7)	<p><u>medo</u> – de não saber o que vai acontecer; informação redutora do que vai acontecer – <u>particularizar sobre os tratamentos, efeitos secundários</u>, primeiros 4-5 dias no início, ao longo do tratamento e na alta.</p> <p>Problema <u>visita médica</u> (foi questionado) – expostos sem descodificar o que é dito e falam deles; pergunta o <u>que se passa quando a pessoa fica mais calada e quando eles colocam questões</u>.</p> <p>Problema: “<u>desconhecimento do diagnóstico</u>”/ <u>aceitar tudo</u> sem questionar chama o médico e em conjunto com este dialogam com o doente por vezes demora dias a dar resultado esta conversa, isto é, o doente a demonstrar que tem estes dados para gerir(ou porque começa a colocar questões, fica calado, a família verbaliza que o doente está preocupado com a queda cabelo proximamente,)</p> <p>Problema: <u>imprevisibilidade dos sintomas/ controle</u> (febre, diarreia) – cada dia é um dia, no final do dia vai melhorar (espaço curto) vai sentir-se melhor, no final dia, horas. <u>Racionalização dos sintomas (febre)</u>. Identificar - se com ela (enfermeira), o que a faz sentir melhor (por ex: a 1ª vez que a enfª utilizou uma máquina para cortar o cabelo e também era a primeira vez que caía à doente; que ela não é cabeleireira, não tem muito jeito, mas que vai tentar para não ser tão desconfortável ter o cabelo na cama a fazer cocigas) colocar-se ao mesmo nível, e não de superioridade, falar <u>não de cima para baixo e sim ao mesmo nível</u>.</p>	<p>Medo</p> <p>Visita médica junto dos doentes</p> <p>Desconhecimento do diagnóstico /negação / passividade</p> <p>Imprevisibilidade Incerteza</p>
-----	--	--

4/11 (6)	<p>SO (quartos) - Mestrado Cuidados Paliativos (Relatou angustia, agastada pelas perdas (morte) consecutivas do doentes e descontentamento no serviço – tem pedida transferência de serviço.</p> <p>Problema Quebra com o papel na família, profissional, económica (desvalorização de si próprio, rotura de relações afectivas)</p> <p>Problema depressão, tristeza. Falar (apoio emocional) com elas, <u>ouvir as pessoas a dizer o que estão a sentir, precisam de ser ouvidos, o que os preocupa, entristece;</u></p>	<p>Rotura de relações afectivas, papeis</p> <p>Depressão tristeza</p>
-------------	---	---

	<p>permitir visitas do filho (doente actual que tem filho pequeno) ajudar a ida ao refeitório ou fechar cortinas no seu quarto (verbalizado dilema do risco de infecção para os outros doentes, equidade de tratamento e vontade de dar resposta a necessidade do doente – abraçar filho);</p> <p>encaminhar para a assistente social (problemas financeiros, deslocações ao hospital, ajuda para medicamentos, subsídio de desemprego, regalias sociais...).</p>	
13/11 (8)	<p>P. J. (saída de noite ala de homens)</p> <p>Problema Afastamento da família / incerteza do prognóstico - <u>utilização do refeitório, filhos fora do horário das visitas</u> ("mascarados", com toca, máscara);</p> <p><u>apoio aos familiares</u> – conversas que têm com os seus doentes, como potenciam o bem estar psicológico dos doentes.....;</p> <p><u>brincar com eles</u> (na ida para o WC borrifos com cutasept, cócegas, comparação a cantar com programas da tv (ídolos), pelo menos com alguns doentes;</p> <p><u>massagens (lidocaina tópica, creme hidratante) nos membros inferiores e tórax posterior;</u> comida de casa (termo);</p> <p><u>alongar tempo das visitas</u> (de tarde); contacto telefónico e transmitir informação que telefonou (quando estão piores); quando falta o tempo, volta <u>ao pé do doente no final do turno</u> (doente que se isola mesmo da família próxima) e então já disponível conversamos, geralmente resulta que partilhe o que o preocupa,</p> <p>Problema Técnicas (exames, colocação cateter) que o deixa ansioso – <u>explicar o quê e para quê</u> (objectivo e a técnica em si); consentimento é alargado e por vezes não está assinado.</p> <p>Problema espera dos resultados dos valores hematológicos – valores não são a condenação mas sim potenciação das suas capacidades; fazem dieta (restrições alimentares) mas podem comer chocolate por exemplo.</p> <p>Problema dependência gradual / choque em relação aos outros (NH básicas)</p> <p>Problema relacionamento sexual quando vão para casa – explica a partir dos seus receios, duvidas,</p> <p>Problema não controla a sua vida (os valores, escolher o que pode fazer, ...)</p> <p><u>Conversa com / informação a par e passo.</u> centraliza-o no motivo, necessidade das alterações a que está sujeito.</p>	<p>Afastamento da família / incerteza do prognóstico</p> <p>Tratamentos e exames dolorosos</p> <p>Medo dos resultados exames</p> <p>Dependência</p> <p>Sexualidade</p>

	<p>Problema 4ª feira visita médica “batas brancas todas” discurso, linguagem que não entendem, divergência de opinião entre os médicos e discussão – <u>clarificação dos termos com a enfermeira, apoio dos companheiros do quarto, pergunta o que se lembra e quer clarificar</u></p> <p>Problema <u>analgesia</u> sem protocolo é feita pela urgência interna, o sofrimento físico é desnecessário já que o emocional já se sabe que têm – relacionado com a perda papéis, capacidades, autonomia, afastamento da família – e <u>aqui apesar de querermos ajudar acho que pouco fazemos.....</u></p>	<p>Sem controle da sua vida</p> <p>Visita Médica</p> <p>Sofrimento físico</p> <p>Sofrimento emocional</p>
--	---	---

16/11 (9)	<p>CAT (em mulheres) - No 1º CPGEMC (oncológica)</p> <p>Problema: Dor física – tramal não é eficaz e utiliza-se pouco a Morfina, as amins mantêm-se até ao fim de vida, a equipa médica devia recorrer ao apoio da consulta da dor.</p> <p>Problema: ansiedade por necessidade de falar coma família (mesmo altas horas da noite) – ligou para o filho durante a noite, que não atendeu, doente também não descansou e só pela manhã falou com o filho; a <u>massagem de corpo</u> dos MI e do tórax posterior com creme hidratante; quando administra o Nolotil (que resulta melhor que o tramadol) diz o que vai fazer em conjunto com a massagem e pergunta se se sente melhor ou como se sente; <u>falar com os doentes, apoio, conforto, visão positiva, que estamos para apoiar, que a situação é complicada, mas as coisas vão melhorar;</u> perguntam o que o tratamento vai fazer.</p> <p>Visita médica –explica o que disseram na visita, o que ouviram, o que não perceberam... <u>mas só quando perguntam; senão fala com o médico para explicar (resultado de exames);</u> quando conhece ou segue um doente, explica sempre mesmo que não perguntem.</p> <p>Problema incerteza do prognóstico (quando descompensam) os outros doentes comentam o que se passou referem que deveria haver quarto próprio para estes doentes; Mulheres exteriorizam mais, os homens não exteriorizam mas vê-se que ficam tristes</p>	<p>Dor física</p> <p>Ansiedade</p> <p>Visita médica</p>
--------------	--	---

	<u>Apoio no que necessitam a nível físico mas também psicológico, relacional</u> , familiar, lições de vida todos os dias.....	Incerteza prognóstico
17/11 (10)	<p>Z. (em homens) - tem o ano teórico do Mestrado de Cuidados Paliativos</p> <p>Problema a vivência da doença, as alterações aos seus projectos de vida, alterações de papeis(matriarca que tem que deixar que os outros assumam o comando, o controle, que ajudem) os problemas familiares antigos que são potenciados dificulta a comunicação com a família. - <u>Escuta activa</u></p> <p>Problema Verbalizar sentimentos e emoções: tristeza – mais fácil, <u>deixar falar, desabafar, chamar atenção para aspectos positivos, que dão alento</u> <u>esperança</u> (evolução da doença) –reconhecem que é positivo mas isolam-se, colocam-se em posição fetal, poderá não ser afinal aquele o problema maior; revolta – lida pior, explica os mal- entendidos, <u>esclarece</u>, enquadra a revolta., sofrimento existencial (a doença não é um castigo); ouvir o doente. <u>Humor / jovialidade / descontraída</u> – desmistifica mas existe o risco de sentirem que está a desvalorizar, pelo que só com os doentes que conhece, ex: para descontrair e aliviar a dor física, durante técnica, com baboseiras ou por ex: valores que foram de férias (quando demoram a subir), não utiliza o humor ou brincadeiras em problemas familiares; <u>desanuviar o ambiente ajuda</u>....</p> <p>Problema Vómitos tardios e mucosite interferem na QDV, a intolerância a cheiros... a <u>nossa agenda não é sempre a agenda dos doentes</u> “ponta do iceberg” – com frequência sinto que temos falta de tempo para o problema real. Não acedemos ao problema real do doente, ficamos por o que acedemos; <u>ajudar a aceitar o isolamento físico, contactar com o medo a incerteza</u></p>	<p>Alterações projectos de vida, Papeis, Potenciação de conflitos familiares</p> <p>Tristeza Revolta</p> <p>Sufrimento existencial</p> <p>Vómitos Mucosite</p>
26/11 (11)	<p>E. (em Homens)</p> <p>Problema: tristeza <u>Sentido de humor</u>: sem minimizar mas para tentar distrai-los; <u>conversar sobre assuntos que lhes interessam</u> (livro que está a ler, jogos, o que está a ver na tv para <u>desviar a atenção</u> e também estimula a procura de outras actividades), não ser negativa mas realista;</p>	<p>Tristeza Preocupação pelo prognóstico Afastamento do seu ambiente</p>

	<p><u>Massagens relaxantes</u>: localizada no local da dor (cabeça, mão) aquela relacionada com o toque (transmite carinho e afectividade); diferente das massagens de conforto no tórax posterior ou M;</p> <p><u>Técnicas de relaxamento</u>: as que usam ou ensinar (respirar fundo devagar, olhos fechados, silencio, pouca luz, sentar-se junto do doente);</p> <p><u>Relacionamento próximo</u> (tratar por tu): chamar pelo nome próprio das pessoas (doentes) e por tu; <u>elogio</u> do pijama; elogia o corte de cabelo e que lhe fica bem;</p> <p><u>Ir de encontro aos gostos pessoais</u>: pedem para escolher lenço que combine com o pijama; penteado, peruca....; atender gostos e preferências em relação à comida, posicionamentos, formas de orientar doentes ..., festas, rituais de sono, factores ambientais, preferência de enfermeira, preferência dos quartos (cama perto da janela....), disposição dos objectos pessoais nos doentes dependentes, agua dentro do copo...)</p> <p><u>Adaptação da linguagem</u>: relacionam-se melhor e colaboram mais por exemplo linguagem mais elaborada para pessoas mais elaboradas, pessoas menos diferenciadas, do campo utiliza linguagem mais simples, quando explica tratamento, reacções adversas.</p> <p>Primeira vez à chegada (serviço) explica por termos adequados, senão perguntarem estimula o dialogo, pergunta o que sabe, que precisa de saber...;</p> <p>Com o passar do tempo conversam muito no próprio quarto; criam laços entre enfermeiros e doentes mas não com todos.</p> <p><u>Incluir familiares</u>: falar com a família: o que comem, o que dizem à família e depois estes partilham com a enfermeira...</p>	Dor
--	--	-----

APENDICE 3 Guião de Entrevista aos Doentes

GUIÃO para o Cliente

Apresentação, pedido para colaborar, explicar modo em que consiste na sua participação, para assinar o consentimento e preparar para mais entrevistas de continuidade do estudo.

- ♦ Qual o seu maior problema, dificuldade com o aparecimento da doença?
- ♦ Como tem sido a sua experiência de estar com esta doença?
- ♦ O que tem sido importante para continuar a lidar com a doença e os efeitos secundários (Que contributos)?
- ♦ Que papel, o que as (os) enfermeiros fazem que tenha sido importante,
- ♦ Que foi feito pelos enfermeiros que resultou em maior conforto; levou a sentir-se consolada, (aliviou o sofrimento)

Colheita de Dados nº 6

Dados do processo clínico

Nome	Idade / morada	Estado civil / filhos
F.	53	
Diagnóstico / Data	Internamentos/ Tratamentos	Complicações
LAM 6 / 8 / 2009		
Valores	Notas enfermagem	Outros
Hgb= 8.6 Leuc= 500 Plaq= 2000		
<p>O diagnóstico foi uma bomba, perdeu tudo só pensava no marido e na filha, tudo ia abaixo, a morte era o menos, era o fim de tudo (vida da sua família, do seu trabalho) (chorou)</p> <p>Depois como que renasceu, e necessitou da sua vontade, do marido e da filha e do apoio dos enfermeiros – muito atentos a todos os níveis (terapêutico e psicológico) com ternura e com carinho, sabem confortar com o coração - estarem felizes com o que fazem, trabalham com o coração, cantam, riam-se, contam histórias, histórias alegres, brincadeiras, estão vivas , apesar de sua tristeza sabe bem esta atitude por parte das enfermeiras. Naquele momento fico distraída não penso na doença nem no que me está acontecer em oposição ao que eu gostaria de estar a fazer se não estivesse doente.</p> <p>Estar fechada fisicamente, não poder dispor do local estar confinada à cama e espaço ao redor partilhado com os outros (estranhos ambiente e pessoas) e o meio desconhecido é o mais complicado, sem as minhas coisas, minhas rotinas anteriores, espaço partilhado, mas a vida das</p>		

enfermeiras ajuda a ultrapassar, porque ajuda a distrair e a adaptar-se às novas rotinas, socializar ao espaço.

Na altura da alta ficou ambivalente porque depois de um mês super protegida, sente medo por sair medo que algo corra mal (febre,) e não ter quem me ajude a tomar a decisão sobre o que fazer e ter de assumir esta responsabilidade sozinha, (isto é, posso ir com a família às compras, almoçar fora; tomo ou não a medicação SOS, telefono para o hospital para conferir o que fazer ou não é necessário mas a atitude da enfermeira forte e de confiança preparou, por exemplo quando surgiu um problema (febre) telefonou para o serviço e foram impecáveis, ajudando a resolver e diminuindo a ansiedade. A enfermeira que estava de serviço identificou-se e reconhecemo-nos, conferiu e concordou com o que tinha feito e deu indicações para continuar.

Falta apoio psicológico, de acompanhamento de psicólogo, no início (tinha um amigo que tinha morrido com doença hematológica e associei que era o que me ia acontecer). Recreei também morrer também porque tudo é desconhecido (meio físico), fica fechada (vive em casa de campo muito na rua, no Alentejo), alteração dos hábitos, Cuidados com tudo..... Passava o dia livremente, acordava cedo, comia quando tinha fome os próprios produtos da terra, trabalhava com a terra e os animais, agora tudo é diferente horários, cuidados de higiene, medicação, a comida, estar neste quarto

Ter mais espaço no quarto (em vez de 4 camas por enfermaria em mulheres), não vê utilidade no quarto individual, porque diferentes pessoas obriga a ultrapassar a ajudar quem mais precisa e não ficar focada sempre nos seus próprios problemas, e simultaneamente, para ajudar e ser ajudada pelos outros na partilha com os outros. Também mais espaço em áreas comuns do serviço.

Gostaria de mais tempo de visita porque marido vem de longe (duas horas de viagem); o primeiro internamento é o pior, depois com a adaptação e conhecimento do espaço, rotinas, enfermeiros, médicos, auxiliares fica mais fácil. Resigno-me mas o apoio dos profissionais (enfermeiras) dá força e ajuda a viver um dia após outro.

Cada tratamento é diferente. Mesmo que as drogas sejam as mesmas as reacções (disposição, náuseas.) são diferentes não se imagina o que vai acontecer. Sei o que posso ter de efeitos, gostaria talvez que me dissessem que não tinha nada que era um sonho que acordei

Mas tem sorte (chorou)é difícil de aceitar. A doença como que achava, acho este castigo não é merecido, justo pelo facto de ter sempre vida saudável, não fumo, come produtos que produz, vive sem poluição

Data 09.12.11

APENDICE 4 Questionários aos Enfermeiros

O estudo de investigação com o título “A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica”, a ser realizado pela Sr^a Prof^a Eunice M^a C. S. Sá, no âmbito do seu Doutoramento em Enfermagem, tem vindo a desenvolver-se no seu serviço. O objectivo do estudo é avaliar o resultado de um processo de intervenção dos enfermeiros no alívio do sofrimento de uma pessoa adulta com doença hemato-oncológica. Como é expectável a colaboração de todos os enfermeiros fará parte deste desenho de investigação.

Assim, solicito a vossa participação com o preenchimento deste questionário, anonimamente ou não.

QUESTIONÁRIO

Como lida (faz, sente, orienta) quando a pessoa é confrontada com diagnóstico

Como vê que o doente não aceita a doença

Que preocupações sente / intenções tem no primeiro internamento do doente. O que faz.

O que é diferente nos internamentos posteriores

(Continuação)

Que informação transmite no primeiro internamento. E sobre o tratamento. E sobre cuidados com ele próprio

Que faz atendendo ao conforto do doente. Aos exames / avaliações físicas. À administração de terapêutica

Como demonstra o interesse e o apoio aos seus doentes

O que acha quanto ao tempo que lhe dedica

O que pensa em relação às suas qualidades para o atender/cuidar

(Continuação)

Como faz o atendimento telefónico. O que Regista

Concretamente o que acha que ainda pode /deve / quer fazer quanto:

ao conforto do doente.

aos exames / avaliações físicas

à administração de terapêutica

ao interesse demonstrado pelos seus doentes

(Continuação)

ao conforto e apoio ao seu doente

à informação sobre tratamento e sobre cuidados com ele próprio

ao tempo que lhe dedica

às suas qualidades para o atender/cuidar

Data: _____

Muito obrigada pela sua colaboração, proximamente será marcada reunião para devolver os resultados.

APENDICE 5 Guião de observação

OBSERVAÇÕES ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA no internamento (2º tratamentos ou seguintes)

DATA : _____ 10.1.11 Enfa _____ Ca _____ Cama ____ 2 ____ Tratamento ____ D3

Antes da colocação da QT:

Que interacção prévia(no próprio turno) existe?	A usual, nada em específico relacionado com a pessoa ou a QT	
De quem é a iniciativa?	Da enfermeira ou do doente	
outros		

Durante a colocação da QT:

O que faz a enfermeira?	Solicita o nome do doente (para conferir com a identificação do pacote de QT). Coloca em curso sem outra solicitação;	
Com quem fala	Com o doente ou para o geral....(todo o quarto)	
Sobre o quê?	Apos comentário brincalhão sobre tratamento, o assunto é banal, visitas, telefonemas que recebeu....	
De quem é a iniciativa?	Doente toma a iniciativa e pergunta: vai colocar? Até quando? Resposta: “à tarde tem nova administração e corre em 2 horas; e de acordo com a hora a que acaba é que é colocado amanhã”	
O que faz o doente?	Doente está deitado na cama e observa o que a enfermeira faz, quem entra no quarto, de vez em quando olha para a TV	
Com quem fala	Não falou mais por vezes sorria com algum comentário que ouvia....	
Sobre o quê	-	
Tom de voz	-	
Cortinas abertas ou semi ou fechadas	Cortinas abertas	
Qual a proximidade	Enfermeira em pé junto do suporte de soro que se encontra do lado direito do doente,.	
Toque	Relacionada com a perfusão	
Como se despedem?	a enfermeira sai após o registo da folha de Balanço hídrico recomendando que se sentir algo diferente tocar a campainha	
Que dizem	Nada relacionado com a QT, doença	
Qual a atitude (doente e enfermeira)?	Doente mantém-se calado e deitado na cama, mas observador, acordado e atento (sistema de perfusão, balões, ambiente do quarto, quem entra e sai, comentários, ...)	
outros		

DATA : _____ 10.1.11 Enfa _____ Na _____ Cama ____ 24 ____ Tratamento ____ D4 (ectoposido + cisplatina ev)

Antes da colocação da QT:

Que interacção prévia(no próprio turno) existe?	Sem interacção previa á colocação de QT	
De quem é a iniciativa?		
outros		

Durante a colocação da QT:

O que faz a enfermeira?	Solicita o nome do doente (para conferir com a identificação do pacote de QT). Coloca em curso sem outra solicitação;	
Com quem fala	Com os doentes do quarto e vai colocando em curso o tratamento e fazendo os registos....	
Sobre o quê?	Validação de queixas físicas, o que aparece na TV.....resposta algum comentario de outro doente....	
De quem é a iniciativa?	varia	
O que faz o doente?	Doente está deitado na cama e observa o que a enfermeira faz, quem entra no quarto, o que as outras 3 doentes fazem, de vez em quando olha para a TV na parede em frente à cama	
Com quem fala	Não falou	
Sobre o quê	-	
Tom de voz	-	
Cortinas abertas ou semi ou fechadas	Cortinas semi-abertas	
Qual a proximidade	Enfermeira em pé junto do suporte de soro que se encontra do lado direito do doente,.	
Toque	Relacionada com a perfusão	
Como se despedem?	a enfermeira sai após o registo da folha de Balanço hidrico	
Que dizem	Nada relacionado com a QT, doença	
Qual a atitude (doente e enfermeira)?	Doente mantem-se calado e deitado na cama	
outros		

APENDICE 6 Checklist COREQ

Table 1

Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		Eunice Sá MS, Maria dos Anjos Pereira Lopes PhD e Marta Lima Basto PhD
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Eunice Sá
2.	Credentials	MSc
3.	Occupation	Professora e investigadora
4.	Gender	feminino
5.	Experience and training	Em metodologias qualitativas reduzida
Relationship with participants		Local de estagio com estudantes do 1º e 2º ciclo, outros estudos anteriores, o que permitia o conhecimento da maioria dos enfermeiros mas não dos participantes doentes

No	Item	Guide questions/description
6.	Relationship established	Relação facilitada e colaborativa
7.	Participant knowledge of the interviewer	Enfermeiros estavam habituados à presença do investigador no contexto e conheciam as suas preocupações sobre as alterações das necessidades dos doentes internados.
8.	Interviewer characteristics	Importância de valorizar o trabalho efetuado pelos enfermeiros naquele contexto; otimizar o resultado duma intervenção de enfermagem frequente
Domain 2: study design		Multi método (intervenções complexas na saúde estadio desenvolvimento – estudo 1 exploratorio)
Theoretical framework		Sufrimento na doença; intervenção de enfermagem no sofrimento; intervenção de enfermagem individualizada e no doente a fazer quimioterapia antineoplásica

No	Item	Guide questions/description
9.	Methodological orientation and Theory	Analise conteúdo
Participant selection		
10.	Sampling	Conveniência (doentes e enfermeiros) Critérios de inclusão
11.	Method of approach	Pessoalmente
12.	Sample size	Doentes - 12 entrevistas + 15 questionários Enfermeiros – 14 entrevistas + 12 questionários
13.	Non-participation	Enfermeiros exceto os de férias ou de baixa por doença
Setting		
14.	Setting of data collection	Contexto de internamento

No	Item	Guide questions/description
15.	Presence of non-participants	Não para os enfermeiros e doentes
16.	Description of sample	Dentes internados em tratamento de quimioterapia antineoplásico Enfermeiros do internamento
Data collection		
17.	Interview guide	Com guia mental de questões decorrentes dos objetivos do estudo
18.	Repeat interviews	Não foram repetidas
19.	Audio/visual recording	Notas escritas
20.	Field notes	Durante a entrevista e completadas após
21.	Duration	Doentes– 20 a 40 minutos Enfermeiros – 40 a 60 minutos
22.	Data saturation	Não

No	Item	Guide questions/description
23.	Transcripts returned	Sim aos participantes enfermeiros
24.	Number of data coders	Categorias 3
25.	Description of the coding tree	Com sub categorias
26.	Derivation of themes	Derivaram dos dados
27.	Software	Manual
28.	Participant checking	Participantes enfermeiros sim
Reporting		
29.	Quotations presented	Número de Participantes e método de colheita (E1, E2...D1, D2....O1, O2....Q1, Q2...)
30.	Data and findings consistent	Consistência dos dados na triangulação metodológica

No	Item	Guide questions/description
31.	Clarity of major themes	Sim e concordantes com a evidencia cientifica
32.	Clarity of minor themes	Não foi pertinente

APENDICE 7 Artigo do Estudo 2

A Pessoa com doença hemato-oncológica: Que modelo de cuidados de enfermagem?

Sá, Eunice (ESEL); Romão, Rosa (CHLC)

Co-investigadores: Dias, Ortelia; Loios, Maria Manuel; Jesus, Ana Lisa; Batoreu, Lurdes; Proença, Anabela (CHLN); Damião, Cândida; Xavier, Helena (CHLC); Fernandes, Helena Rosa; Gonçalves, Natércia Sequeira; (HUC); Lopes, Carla Alexandra; Malheiro, Liliana Cristina (HSJ); Azevedo, Teresa; Babo, Maria Manuela (IPOP)

RESUMO: A pessoa com doença hemato-oncológica tem de lidar com todas as particularidades exigidas pela doença e pelo tratamento, nas diferentes dimensões da sua vida. O grupo Hemato-oncológico da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa, sensível a esta problemática, propôs-se desenvolver um estudo multicêntrico a nível nacional, que permitisse descrever as perceções dos enfermeiros que exercem funções em hemato-oncologia (internamento, hospital de dia e transplantes) sobre cuidados de enfermagem individualizados; comparar as perceções dos enfermeiros que exercem funções nas diferentes unidades de hemato-oncologia sobre cuidados de enfermagem individualizados e conhecer o ambiente da prática profissional destes enfermeiros.

Várias são as autoras que apelam à necessidade de prestação de cuidados centrados na pessoa, que requerem o foco nas crenças, valores, necessidades e desejos individuais da pessoa e a adoção de aproximação ao doente que facilite a flexibilidade, mutualidade, respeito e a prestação de cuidados individualizados. O termo individualizar os cuidados teve especial significado na década de 70 e significa ter conhecimento sobre as variáveis que têm em conta as diferenças individuais. Atender o doente na sua singularidade, nas suas características pessoais, em contraste com as intervenções de rotina ou standard.

Foi implementado um estudo no ano de 2012, com desenho descritivo / comparativo, com os Enfermeiros que trabalham na área Hemato-oncológica (internamento, hospital de dia e transplantes) em Portugal continental e cumpridos todos os procedimentos éticos.

O questionário é composto por: 1-caracterização sócio – demográfica, 2- Escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados – opinião dos enfermeiros (SUHONEN, et al, 2007), 3- Escala de Avaliação do Quadro Contextual / Ambiente da Prática Profissional - RPPE (Revised professional Practice Environment Scale) - (ERICKSON et al, 2004).

Obtiveram-se 165 respostas de enfermeiros, de cinco diferentes instituições hospitalares.

Verificou-se que os enfermeiros dirigem os seus cuidados para a individualidade das pessoas doentes têm essa perceção, sendo que entre as instituições de saúde, apesar das diferenças encontradas, os valores mais baixos são na sub-escala Situação de Vida Pessoal, seguido da Autonomia/Controle da Decisão sobre os cuidados e os mais elevados na Situação Clínica do doente.

Globalmente encontrou-se valores mais baixos na avaliação do ambiente da prática profissional. As sub-escalas Trabalho de Equipa e Gestão de Conflitos apresentaram valores mais baixos e Motivação interna Profissional e Liderança e Autonomia na Prática Clínica os mais elevados, com diferenças entre os diferentes contextos de cuidados de enfermagem à pessoa com doença hemato-oncológica.

Confirmou-se a importância que os enfermeiros atribuem a uma prática de cuidados de enfermagem individualizados, à pessoa com doença hemato-oncológica. Defendemos a importância de aceder à individualização dos cuidados prestados pelos enfermeiros a pessoas com doença hemato-oncológica, e de identificar áreas de melhoria da qualidade destes, bem como vertentes do contexto da prática que as podem influenciar.

Palavras chave: Escala Cuidados Individualizados; contexto cuidados de enfermagem; intervenções de enfermagem individualizadas.

Key words: Individualized Care Scale; cross-cultural, cross-cultural comparison, individualized care, nurses,

Introdução

A pessoa com doença hemato - oncológica tem de lidar com as particularidades exigidas pela doença e pelo próprio tratamento. A doença e o controlo sintomático implicam *follow up* em consultas, exames auxiliares de diagnósticos periódicos e terapêuticas prolongadas, com consequente confronto com o sofrimento, com as perdas (física, económica, saúde, afetiva, autoestima, autoeficácia, imagem alterada, prognóstico reservado e a iminência da morte que são uma constante nas suas vidas.

A exigência que implica a vivência da doença hemato oncológica interfere também na esfera profissional, pessoal e familiar dos enfermeiros com implicações na sua vida e no seu desempenho profissional. Assim o Grupo Hemato –Oncológico da Associação de Enfermagem Oncologica Portuguesa tem desenvolvido a preocupação de implementar estratégias para obter estudos, documentação e informação a este respeito, proceder à sua divulgação pelos meios mais adequados, divulgar as melhores praticas e partilhar a informação entre os enfermeiros que lidam com a pessoa com doença Hemato – Oncológica. Julgamos ser pertinente desenvolver um projeto com a finalidade de percebermos que modelo de cuidados suporta os cuidados prestados pelos enfermeiros às pessoas com doença hemato –oncológica, podendo também contribuir para a consciencialização sobre a prática profissional, na medida em que permite conhecer as nossas perceções sobre cuidados individualizados e poder contribuir para orientar a nossa intervenção em processos de melhoria da qualidade.

Este projeto é multicêntrico e desenvolveu-se por fases.

2-PROBLEMATICA

A pessoa com doença hemato-oncológica, passa por múltiplas fases na sua história natural de doença, desde o choque do diagnostico, aos tratamentos de quimioterapia citostática e/ou radioterapia cíclicos que obedecem a protocolos rígidos, com períodos de remissões e /ou recaídas.

Os efeitos secundários provocados pela quimioterapia citostática são variados e potencialmente graves, seja em crianças, no jovem adulto ou no adulto e idoso. O tempo de internamento é frequentemente longo para controlo da doença ou estabilização destes efeitos secundários. O internamento, preferencialmente em isolamento protetor, provoca afastamento da família ou limitação do acompanhamento familiar ou de visitas.

Pelo sucintamente exposto compreendemos que a adaptação à doença implica a necessidade de Auto capacitação para gerir e lidar com os processos de doença. Esta problemática remete-nos para a exigência e complexidade das intervenções de enfermagem, da importância dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, dos cuidados individualizados e o efeito que individualizar os cuidados tem na pessoa.

Os cuidados de enfermagem caracterizam-se por múltiplos elementos, a diversos níveis (pessoais, humanos, organizacionais, contextuais, materiais). Estes, integrados nas intervenções complexas na saúde, são construídas sobre vários componentes em interação, que podem atuar numa forma independente ou inter-dependentes (Craig *et al*, 2008).

A qualidade dos cuidados aos doentes é uma preocupação para os enfermeiros., pelo que a existência de um sistema de melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros é um elemento importante para a organização dos cuidados de enfermagem. OE2001:15 (Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem).

Acrescentamos que “os enfermeiros têm presente que bons cuidados significam coisas diferentes para diferentes pessoas e, assim o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com essas diferenças, perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos clientes.” Ordem dos Enfermeiros, 2001:10 (Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem).

Cada vez mais os nossos clientes têm maior capacidade de exigência dos serviços que adquirem o que leva a uma crescente preocupação, concretamente sobre os serviços que prestamos.

Diferentes autores apelam à necessidade da prestação de cuidados de enfermagem centrados na pessoa (McCormack e McCance, 2006) e de cuidados individualizados (Suhonen, 2008).

Os cuidados centrados na pessoa requerem o foco nas crenças, valores, necessidades e desejos individuais da pessoa e a adoção de aproximação que facilite a flexibilidade,

mutualidade, respeito e o cuidar. Na prática requiere inteligência, criatividade e atenção aos detalhes e reconhecimento de liberdade dos doentes de decidirem por si e do conhecimento e experiência que cada pessoa traz para a situação de cuidados, como imprescindível para decisões que melhor se adequam ao seu bem-estar. (McCormack e Mccance, 2006).

O termo individualizar os cuidados teve especial significado na década de 70. Implica atender o doente na sua singularidade, às suas características pessoais, em contraste com as intervenções de rotina ou standard em que todos os doentes recebem o mesmo tipo de cuidados (Suhonen, 2002). São um tipo de cuidados prestados em que primeiro, o enfermeiro acede e colhe informação sobre as preferências, necessidades, sentimentos, experiências e percepções do doente, tomando em consideração fatores como as características pessoais do doente, a sua situação clínica, a sua situação de vida pessoal, (Suhonen *et al*, 2010; Guruge e Sidane, 2002; Radwin e Alster, 2002). Depois adequa a informação nas intervenções educacionais, nos cuidados de enfermagem ou atividades de reabilitação, às características e situação do doente, às suas reações, às respostas de saúde e às características do ambiente físico e social. Finalmente o doente tem o poder de participar na tomada de decisão atendendo às suas expectativas e resultados desejáveis. (Suhonen, 2008).

Ter conhecimento sobre as variáveis que têm em conta as diferenças individuais (Suhonen, 2002) em que

Segundo Suhonen, *et al* 2011 as intervenções individualizadas têm efeito na eficácia das intervenções educacionais (Gentz 2000, Tate et al. 2001, Bonner et al. 2002, Brug et al. 2003), no sucesso na reabilitação (Mulrow et al, 2004), na satisfação com os cuidados de enfermagem (Schmidt, 2001), na qualidade de vida relacionada com a saúde (Cox e Roghman, 1984, Rader et al 1996, Stewart et al. 2000, Annells et al. 2001 e Suhonen et al. 2005, 2007), na autonomia do doente (Rader et al, 1996), no custo – eficácia das intervenções de enfermagem (Hulscher et al. 1998, Coyle et al. 2001; Ward et al. 2000, Lauver et al. 2002, Frich 2003, Suhonen et al. 2008), na qualidade da comunicação, recuperação e satisfação do doente (Walsh & Walsh 1999, Suhonen 2002, Frich 2003, Suhonen et al. 2005, 2007), na gestão da situação (Coyle et al. 2001), na adesão ao regime de cuidados recomendado (Suhonen, 2008) e no aumento da motivação e satisfação no trabalho da equipa de enfermagem (Lake e Friese, 2006).

3- PROCEDIMENTO METODOLOGICO

Desenvolvemos um desenho descritivo / comparativo em que pretendemos descrever e comparar as percepções dos enfermeiros que exercem funções em hemato-oncologia (internamento, hospital de dia e transplantes) sobre cuidados de enfermagem individualizados e conhecer o ambiente da prática profissional destes enfermeiros.

Foram incluídos na amostra todos os Enfermeiros que trabalham na área Hemato-oncológica (internamento, hospital de dia e transplantes) das 5 instituições que responderam ao convite, das seis do nosso universo.

Foram cumpridos todos os procedimentos éticos, nomeadamente pedidos institucionais, a garantia do anonimato e confidencialidade dos dados e apenas serão divulgados os resultados do estudo em termos globais. Foi fornecida informação aos participantes sobre os objetivos e metodologia do estudo e efetuado o respetivo preenchimento de consentimento informado a todos os participantes.

Foi constituída uma equipa de co-investigadores por cada instituição, a partir dos enfermeiros do grupo hemato-oncologia da AEOP e outros que trabalham na área e que foi responsável pela entrega do pedido de autorização para realização do estudo na instituição, de distribuir e recolher os instrumentos de colheita de dados preenchidos e informar a equipa coordenadora quando os questionários estivessem preenchidos.

O questionário tem uma 1ª parte de caracterização sociodemográfica seguido da 2ª parte a “Escala Avaliação de Cuidados de Saúde Individualizados – a opinião dos enfermeiros - ICS” (Suhonen *et al.* 2000, 2005a, 2007c), e a 3ª parte a “Escala de Avaliação do Quadro Contextual / Ambiente da Prática Profissional - RPPE” (Erickson *et al.* 2004).

A ICS é composta por duas escalas de resposta tipo *Likert* de 1 (Discordo totalmente) a 5 (Concordo Completamente), a de “Apoio à individualidade dos doentes através dos cuidados de enfermagem” (ICS-A) e a de “Perceções sobre a individualização dos cuidados prestados” (ICS-B), cada uma delas com 17 itens e 3 sub-escalas. As sub-escalas são a “Situação Clínica” com 7 itens- ClinA e ClinB - (ex: necessidades físicas e psicológicas; medo e ansiedade; sentimentos e estados afetivos; capacidades e recursos; significado da doença; condição de saúde; reações ou respostas à doença /condição de saúde), a “Situação de Vida Pessoal” com 4 itens -PersA e PersB - (ex: Situação de vida em geral; hábitos diários e preferências; família e rede social; experiência anterior de hospitalização; crenças, tradição e cultura) e a “Autonomia” com 6 itens- DecA e DecB - (ex: informação sobre a doença e tratamento; fazer escolhas e ter alternativas; controle na decisão; expressar a sua opinião, pareceres, desejos e fazer propostas).

A RPPE tem 39 itens com resposta de 1 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente) com 8 sub-escalas: Gestão de Desacordos e de Conflitos (9 itens), Motivação Interna Profissional (8 itens), Controlo sobre a Prática (5 itens), Liderança e Autonomia na Prática Clínica (5 itens), Relações da Equipa de Enfermagem com os Médicos (2 itens), Trabalho de Equipa (4 itens), Sensibilidade Cultural (3 itens) e Comunicação sobre os Doentes (3 itens).

Ambas as escalas estão testadas e validadas em português e foram disponibilizadas pela Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem (UI&DE) da ESEL.

Os dados recolhidos foram posteriormente tratados e analisados quantitativamente (SPSS 20), através de estatística descritiva e em busca de correlação entre as diferentes variáveis, a fim de darmos resposta aos objetivos traçados.

A consistência interna das escalas foi avaliada com recurso ao *Alfa Cronbach*. Os valores encontrados são semelhantes aos autores das mesmas em Portugal (ICS-A/ICS-B respetivamente 0,92/0,91 e os da autora Suhonen *et al*, 2011 valores de 0,91/0,90).

Quadro 1 - Opinião dos Enfermeiros “Escala de Avaliação de Cuidados de Enfermagem Individualizados”

	Média	Min - Max	<i>Alpha Cronbach</i>
Apoio individualidade -situação clínica (Clin_A)	4, 46	4, 30 – 4, 61	0,91
Apoio individualidade - situação Pessoal (Pers_A)	4,24	4, 08 – 4, 47	0,79
Apoio individualidade - Autonomia (Dec_A)	4, 14	3, 98 – 4, 30	0,75
Apoio individualidade (ICS_A)	4,30	4, 14 – 4, 47	0,92
Perceção sobre individualidade - Situação clínica (Clin_B)	4, 40	4, 25 – 4, 54	0,89
Perceção sobre individualidade - Situação pessoal (Pers_B)	3, 95	3, 81 – 4, 22	0,79
Perceção sobre individualidade - Autonomia (Dec_B)	4, 15	3, 93 – 4, 31	0,81
Perceção sobre individualidade - ICS_B	4, 21	4, 05 – 4, 39	0,91

Na escala RPPE, encontramos valores de *Alfa Cronbach* entre 0,61 (Trabalho de Equipe) e 0,85 (Controle sobre a Prática) nas sub-escalas e de 0,74 na escala global, compatíveis com resultados de Charalambous *et al*, 2010 que encontrou valores entre 0,47 a 0,81 e valor global de 0,86. Nas sub-escalas “Trabalho de Equipa” e “Comunicação sobre os Doentes” foi encontrada a validade inter- itens na sub-escala pelo valor mais elevado de *Alfa Cronbach*, retirando o item 16 “o meu trabalho mantém relações de trabalho construtivas com outros serviços do hospital” e o item 15 “existem atrasos desnecessários na transmissão de informação relativa aos cuidados de saúde a prestar aos doentes”, respetivamente.

Quadro 2 - Opinião dos enfermeiros “AVALIAÇÃO DO AMBIENTE DA PRÁTICA PROFISSIONAL (RPPE)”

	Média	Mín – Máxi	<i>Alpha Cronbach</i>
Gestão de Desacordos e Conflitos	2, 35	2,00 – 2, 68	0,66
Motivação Interna Profissional	3,30	2, 79 - 3, 79	0,79
Controlo sobre a Prática	2, 61	2, 54 – 2, 77	0,85
Liderança e Autonomia na Prática Clínica;	3, 15	3, 00 – 3, 21	0, 82
Relação entre Equipa de Enfermagem e Médica	2, 72	2, 66 – 2, 78	0, 68
Trabalho de Equipa	2, 18	2, 13 – 2, 21	0,61 ¹
Sensibilidade Cultural	3, 05	2, 76 – 3, 31	0,61
Comunicação sobre os Doentes	2, 59	2, 55 – 2, 63	0,79 ²
Escala RPPE (Total de respostas 147)	2, 77	2,00 – 3, 81	0,74

¹ítems retirados -----²ítems retirados -----

4. RESULTADOS

Obtivemos 165 respostas de 5 instituições de saúde, de Lisboa, Porto e Coimbra, que classificamos de H1 a H5. A nossa amostra apresenta uma idade média de 34 anos, é maioritariamente do sexo feminino (102) licenciados (141), tem uma média de 11 anos na profissão e 8 anos de experiência na hemato-oncologia, possuem título de enfermeiros 144 e 20 têm título de especialista ou formação a nível de especialidade. Maioritariamente fazem 35 ou 40 horas por semana respetivamente 85 e 53 enfermeiros da nossa amostra. Do total de enfermeiros inqueridos 75 desempenham funções no internamento, 32 na Unidade de Transplante (UTM) e 22 em Hospital de Dia, sendo que em alguns serviços as equipas de enfermagem não são estanques pelo que os mesmos enfermeiros podem circular por outras valências.

Quadro 3 – Caracterização sociodemográfica da amostra

		Instituição Saúde					
		H1	H2	H3	H4	H5	TOTAL
Idade		35,12	35,90	35,67	33,60	33,61	34,67
Sexo	Masculino	2	6	4	4	7	23
	Feminino	15	34	23	31	29	102
Título	Enfermeiro	15	38	23	28	40	144
	Enf c/ Espec	2	2	3	7	6	20
Tipo de Serviço	Hosp Dia	0	14	0	8	0	22
	Internam	14	12	24	6	19	75
	UTM	0	6	2	2	22	32
	+ que 1 val.	3	8	0	19	0	30
Experiência Hematologia		9,82	8,32	7,40	7,00	8,69	8,15
TOTAIS enfermeiros		17	40	27	35	46	165

Suporte da individualidade do doente (ICS-A)

Os enfermeiros da nossa amostra percebem que o seu trabalho apoia a individualidade dos doentes (valores médios de 4,47 a 4,14) com diferenças entre as instituições de saúde.

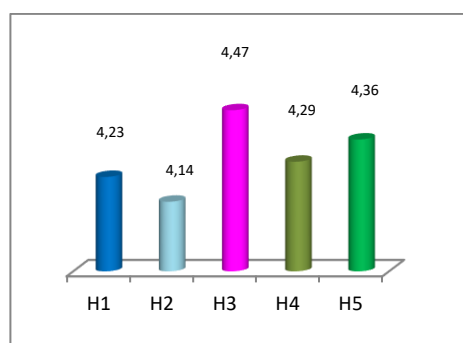


Gráfico 1 - Cuidados de Enfermagem dirigidos para o suporte à individualidade da pessoa doente (ICS-A)

A percepção que os enfermeiros têm sobre o apoio à individualidade do doente é mais elevado em relação à situação clínica com valor médio de 4,46 (máximo de 4,61 a mínimo de 4,30) e mais baixo globalmente no apoio à autonomia e decisão do doente com valor médio de 4,14 (variando entre 4,30 a 3,98). Em relação ao apoio à individualidade do doente no que diz

respeito à sua situação pessoal foram encontrados valores médios de 4,24 (com variação de 4,47 a 4,08), como se pode ver no Gráfico 2.

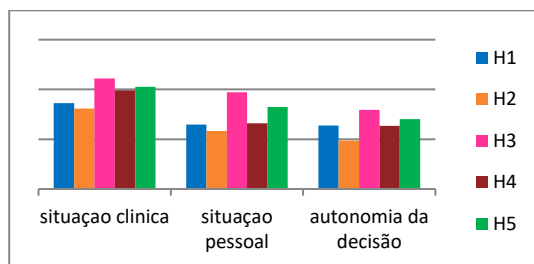


Gráfico 2 - Cuidados de Enfermagem dirigidos para o suporte à individualidade da pessoa doente (Clin-A, Pers-A, Dec-A)

Individualidade de cuidados prestados aos doentes (ICS-B)

Os enfermeiros da nossa amostra percebem que os cuidados que prestam aos seus doentes são individualizados (valores médios de 4,39 a 3,95) também aqui, com diferenças entre as instituições de saúde e globalmente ligeiramente mais baixos (que na escala anterior ICS-A).

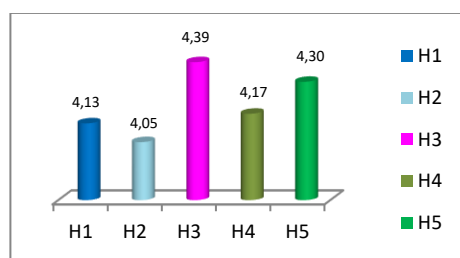


Gráfico 3 - Percepção dos enfermeiros sobre a individualização dos cuidados (ICS-B)

Os valores mais elevados foram, novamente em relação à situação clínica (Gráfico 4) com valor médio de 4,40 (máximo de 4,54 a mínimo de 4,25) e mais baixo globalmente em relação à “situação pessoal” em que foram encontrados valores médios de 3,95 (variando entre 4,22 a 3,81). No que diz à percepção que os cuidados que prestam aos seus doentes na realização de cuidados relacionado com a decisão e autonomia do doente encontrámos valores médios de 4,15 (variando entre 4,31 a 3,93).

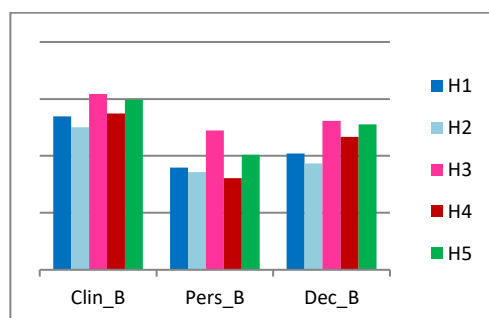


Gráfico 4 - Percepção dos enfermeiros sobre a individualização dos cuidados (Clin-B, Pers-B, Dec-B)

Ambiente da Prática Profissional

As enfermeiras observaram que a sua motivação era alta (valor médio global de 3,30) em todas as instituições de saúde. Eles entendem ter liderança profissional e autonomia na sua prática (valor médio global de 3,14, aqui com maiores diferenças entre os diferentes hospitais (valor mínimo 2,78 e máximo 3,51) e que prestam cuidados competentes culturalmente sensíveis (valor médio global de 3,05).

Quadro 4 – Comparação de valores médios das sub-escalas da RPPE por instituições de saúde

RPPE	Instituição Saúde					
	H1	H2	H3	H4	H5	Total
Gestão de Desacordos e Conflitos	2,16	2,35	2,14	2,40	2,67	2,34
Motivação Interna Profissional	3,38	3,18	3,41	3,22	3,37	3,30
Controlo sobre a Prática	2,26	2,26	2,51	3,28	2,89	2,61
Liderança e Autonomia na Prática Clínica	3,26	2,89	3,51	2,78	3,32	3,14
Relação entre Equipa de Enfermagem e Médica	2,68	2,65	2,78	2,61	2,85	2,71
Trabalho de Equipa	2,46	2,35	2,39	2,19	2,37	2,34
Sensibilidade Cultural	3,10	3,01	3,07	3,04	3,07	3,05
Comunicação sobre os Doentes	2,29	2,39	2,17	2,94	2,84	2,50

Em contrapartida os valores médios globais mais baixos encontrados foram na capacidade de gerir conflitos com a utilização do método de resolução de problemas e o seu funcionamento em equipa (2,34), com diferenças entre os diferentes hospitais (valores mínimos de 2,14 e 2,19 a máximos 2,67 e 2,46 respetivamente).

A comunicação sobre os doentes foi percebida como satisfatória (2,50), a relação com a equipa médica como relativamente boa (2,71) bem como o controlo sobre a prática (2,61) também com diferenças entre as diferentes unidades (valores mínimos de 2,17- 2,61 - 2,26 a máximos 2,94 – 2,85 -3,28 respetivamente).

De entre as instituições em que foi possível verificar a correlação entre variáveis, verificamos que a perceção das enfermeiras sobre o suporte à individualidade dos doentes (ICS-A) apresentou uma correlação positiva com a motivação no trabalho, controle sobre a prática e liderança e autonomia, nomeadamente com a sub escala situação pessoal e, entre sensibilidade cultural na prática dos cuidados com as sub escalas situação clinica, situação pessoal e autonomia da decisão. Não foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre o suporte á individualidade dos doentes com gestão de conflitos pelo método de

resolução de problemas, ou relação com equipa médica, nem com trabalho de equipa e comunicação sobre os doentes.

Quadro 5 –Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre a ICS - opinião dos Enfermeiros e as sub-escalas RPPE

RPPE \ ICS	Clin_ A	Pers_A	Dec_ A	Clin_ B	Pers_B	Dec_ B
Gestão de Desacordos e Conflitos				-,220*	-,211*	
Motivação Interna Profissional		,209*				
Controle sobre a prática		,218*			,219*	,262*
Liderança e Autonomia na Prática Clínica		,205*				,249*
Relação Equipa de Enfermagem/Médica						
Trabalho equipa						
Sensibilidade cultural	,246*	,304**	,258*		,323**	,241*
Comunicação sobre os doentes				-,220*		

** Nivel 0,01 * Nivel 0,05

O ponto de vista das enfermeiras sobre a individualidade dos cuidados que prestam (ICS-B) apresentou uma correlação estatisticamente significativa unicamente com controlo sobre a prática e com a sensibilidade cultural na prática dos cuidados, nas subescalas situação pessoal e na de decisão e autonomia do doente e ainda desta ultima sub escala com liderança e autonomia na pratica clinica.

Foi encontrada correlação estatisticamente significativa, mas negativa entre as componentes gestão de desacordos e conflitos com a perceção sobre a individualização dos cuidados prestados pelos enfermeiros nas subescalas situação clinica e situação pessoal e também entre comunicação sobre os doentes na continuidade de cuidados com a sub escala perceção sobre a individualização dos cuidados prestados em relação à sub escala situação clínica.

DISCUSSÃO

Praticamente todos os enfermeiros devolveram o questionário preenchido, para tal foi importante o papel dos co-investigadores de cada local na entrega e recolha destes.

Os tempos da colheita de dados teve que ser alargada pelos pedidos de autorizações aos conselhos de administração e comissões de ética respeitarem circuitos diferentes.

Apesar do protocolo do estudo ser igual houve entendimentos diferentes o que levou a que em dois hospitais o momento de recolha de dados da ICS e RPPE tenha sido diferente ou se simultâneo colhido como dois questionários.

As unidades participantes do estudo apresentavam valências diferentes (4 com unidade de transplante, 2 com hospital de dia, 1 com transplante, hospital de dia e internamento) o que condiciona as experiências dos enfermeiros, além das particularidades próprias dos contextos de trabalho e especificidades das necessidades de cuidados de enfermagem aos doentes, o que condicionou diferenças na amostra deste estudo. Os nossos participantes também apresentaram diferenças quanto às habilitações, anos de experiência na hematologia e ao género.

Encontramos diferenças entre as respostas dos enfermeiros das cinco instituições de saúde, sendo que os mais elevados foram encontrados na que designamos como H3, seguido do H5, H4, H1 e por último H2, nas duas escalas (ICS-A e ICS-B), apesar de com valores relativamente mais baixos na ICS-B. Para tal poderá ter contribuído o contexto da prática porque nas características da amostra não foram encontradas diferenças estaticamente significativas. Os valores mais elevados são de serviços cujos respondentes trabalham em internamento ou na UTM e o valor mais baixo encontrado de serviços com hospital de dia, internamento e UTM.

A perceção que os enfermeiros têm sobre o apoio à individualidade do doente e sobre os cuidados individualizados que prestam apresentaram valores médios mais elevados na nossa amostra que os encontrados por Suhonen *et al*, 2011, talvez porque as pessoas com doença hemato-oncológica têm percursos de doença, internamentos e tratamentos prolongados no tempo o que implica mais e maior interação com as enfermeiras bem como maior interesse e oportunidade de atender à individualidade da pessoa doente.

No apoio à individualidade do doente e nos cuidados individualizados que prestam encontramos valores mais elevados em relação à situação clínica, seguida do apoio à autonomia e controle da decisão e cuidados prestados para a autonomia e controle da decisão e por último nos aspectos pessoais. Suhonen *et al*, 2011 apontam para resultados ligeiramente diferentes, nomeadamente no que diz respeito ao apoio à situação de vida pessoal com valores superiores ao apoio à autonomia e controle da decisão que não são acompanhados pelos resultados sobre a individualidade dos cuidados prestados. Concordamos que os aspetos mais atendidos pelos enfermeiros são os relacionados com a situação clínica dos doentes logo a perceção sobre a individualidade nos cuidados prestados acompanha esta preocupação.

Quanto à avaliação do contexto da sua prática profissional a instituição H3 apresentou valor mais elevado na subescala controle sobre a prática e na transmissão de informação que permita a continuidade dos cuidados, enquanto H5 na gestão de conflitos e na relação entre a equipa médica e de enfermagem. Já em H4 verificamos os valores mais elevados nas subescalas motivação interna e liderança. Por outro lado, H1 apresentou os valores mais elevados no trabalho em equipa e na sensibilidade para os aspetos culturais. Contrariamente

foram encontrados os valores mais baixo nas sub escalas motivação interna, controle sobre as pratica e na sensibilidade para os aspetos culturais em H2, na relação entre a equipa médica e de enfermagem, liderança e no trabalho em equipa na H3, na transmissão de informação que permita a continuidade dos cuidados e na gestão de conflitos na H4 e nas sub escalas gestão de conflitos e controle sobre a prática na H1. Como não foram encontrados estudos de avaliação do contexto da prática em Portugal publicamos recorremos ao estudo de Charalambous *et al*, 2010 cujos valores foram ligeiramente inferiores nas subescalas controle sobre a prática, liderança mas superiores nas restantes.

Encontramos correlação positiva entre os cuidados individualizados e controle sobre a prática, liderança e autonomia, motivação interna profissional e sensibilidade cultural, o que nos demonstra que os aspetos do ambiente profissional influenciam a prestação de cuidados individualizada, tal como Charalambous *et al*, 2010. Outros estudos têm mesmo demonstrado que o controle e autonomia na prática influenciam a qualidade dos cuidados prestados aos clientes (Mrayyan, 2009; Raftery, J.P. *et al* 2005). Podemos inferir que é possível ter efeito nos resultados dos cuidados de enfermagem.

O fato de não se encontrar associação entre os cuidados individualizados e o trabalho de equipa ou a relação com a equipa médica ajuda-nos a concordar com Charalambous *et al*, 2010 e com Cohen-Mansfield e Parpura-Gill, 2008, que referem que a individualização de cuidados se deve ao próprio enfermeiro e não à forma como se relaciona na equipa. Em relação à comunicação necessária à continuidade de cuidados e á gestão de conflitos, também arriscamos a dizer que as suas estratégias e preocupações estão centradas no próprio enfermeiro e não nos recursos ou estratificação do ambiente da prática profissional.

Uma limitação importante deve-se ao fato de não nos ser possível efetuar associação entre a individualidade dos cuidados e a avaliação do ambiente da prática profissional, em todos os contextos da nossa amostra (em duas delas recebemos a escala ICS e a RPPE em momentos diferentes), o que nos alerta para a necessidade de maior articulação com os co-investigadores e supervisão mais apertada no decurso do processo de colheita de dados.

Questionamos a importância de utilizar a escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados – opinião dos enfermeiros e a de opinião dos doentes em simultâneo porque eventualmente será interessante triangular os achados dos prestadores de cuidados e os recetores destes.

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES

Podemos concluir que os enfermeiros dirigem os seus cuidados para a individualidade dos clientes tendo sido encontrados valores médios elevados e têm essa perceção (4,05 – 4,39), sendo que entre as instituições de saúde, apesar das diferenças encontradas, os valores mais baixos são no apoio à autonomia/controle da decisão sobre os cuidados (Dec_A=4,14)

seguido da perceção sobre a Situação de Vida Pessoal (Pers_B=3,95) e os mais elevados na Situação Clínica do doente (Clin_A/Clin_B=4,46/4,40).

Globalmente encontramos valores mais baixos na escala de avaliação do ambiente da prática profissional.

Quanto à avaliação do ambiente da prática profissional, os valores mais baixos são nas sub-escalas Trabalho de Equipa (2,18) e na Gestão de Desacordos e Conflitos (2,35) e os mais elevados na Motivação interna Profissional (3,30) e na Liderança e Autonomia na Prática Clínica (3,15), com diferenças encontradas entre as diferentes instituições de saúde.

Confirmamos a importância de uma prática de cuidados de enfermagem individualizados, à pessoa com doença hemato-oncológica.

É importante aceder à individualização dos cuidados prestados pelos enfermeiros a pessoas com doença hemato-oncológica, no país e identificar áreas de melhoria da qualidade destes, bem como vertentes do contexto da prática que as podem influenciar.

Concordamos que a otimização da individualização dos cuidados irá requerer mudanças nas condições de trabalho, na organização dos cuidados, na estrutura e processo de cuidados e também a nível da gestão e liderança das instituições e que o desenvolvimento e a implementação de um estudo de intervenção com manipulação de aspetos do ambiente profissional em condições controladas pode contribuir para a melhor compreensão de como as enfermeiras promovem cuidados individualizados.

BIBLIOGRAFIA

- Craig,P. [et al] (2008) Developing and evaluating complex interventions: new guidance.
- Charalambous; Katajisto; Valimaki; Leino-kilpi; Suhonen.(2010). Individualised care and the professional practice environment: nurses`perceptions. International nursing Review. 500-07.
- Cohen-Mansfield, J.; Pappura-Gill, A. (2008) Practice style in the nursing home: dimensions for assessment and quality improvement. International Journal of Geriatric Psychiatry, 23(4), 376-86-
- Hickman, J. S. (2000). E, Rosemary Rizzo Parse. in GEORGE, Julia B. (2000).Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. Porto Alegre São Paulo Brasil. Artes Médica. p. 267 – 281.
- McCormack, B.; McCance, T.V. (2006). The person centred nursing conceptual framework. Journal of Advanced Nursing, 56 (5), 472 -479.
- Mrayyan, M.T. (2009) A unit-based protocol to enhance jordanian nurses`autonomous decision making. Journal of nursing management, 14(5), 391-96
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2001a), Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual: enunciados descritivos – Lisboa, Ordem dos Enfermeiros, Conselho de Enfermagem, p11.

- Raftery, J.P. et al (2005). Cost effectiveness of nurse led secondary prevention clinics for coronary heart disease in primary care: follow up of a randomized controlled trial. *British Medical journal*, 330 (7493), 707. 26 march.
- REPE: regulamento do exercício da prática de enfermagem. Decreto-Lei n.º 161/96. . D.R. n.º 205, Série I (4 de Setembro), 2959 - 2962, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, D.R. n.º 93, Série I-A (21 de Abril), 1739-1757
- Slater, P.; McCormack, B.; Bunting, B.; The development and pilot testing of na instrument to measure nurses`working environment: the nursing context index. *Worldviews on evidence-based nursing*. Third Quarter 2009: 173 – 182.
- Suhonen R, Välimäki M & Leino-Kilpi H. (2005). Individualised care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 50 (3), 283-292
- Suhonen, Riitta, Schmidt, Lee A. & Laurel (2007) Measuring individualized nursing care: assessment of reliability and validity of three scales. Blackwell Publishing Ltd. 77-85
- Suhonen, R.; Välimäki, M & Leino-Kilpi, H. (2008 a) A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. Blackwell Publishing Ltd p.846 - 860
- Suhonen R, Välimäki M, Leino-Kilpi H. (2008 b). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing* 17 (7), 843-860.
- Suhonen; Papastavrou; Efstathiou; Lemonidou; Kalafati; Antunes da Luz; Idvall; Berg; Acaroglu; Sendir; Kanan; Sousa; Katajisto; Valimaki; Leino-Kilpi. (2011). Nurses`perceptions of Individualised care: an international comparison. *Journal of Advanced Nursing*. 1895 – 1907.

A Pessoa com doença hemato-oncológica: Que modelo de cuidados de enfermagem?

Equipa coordenadora: Eunice Sá ; Rosa Romão

Equipa de co-investigadores: Ortelia Dias; Maria Manuel Lolo; Ana Lisa Jesus; Lurdes Batoreu; Anabela Proença; Candida Damilho; Helena Xavier; Helena Rosa Fernandes; Natércia Sequeira; Gonçalves; Carla Alexandra Gomes Oliveira Lopes; Liliana Cristina Alves Silva Malheiro; Teresa Azevedo; Maria Manuela Babo

Os Cuidados de Enfermagem Individualizados são um tipo de cuidados prestados em que os enfermeiros para promover a autonomia do doente, toma em consideração factores como as características pessoais do doente, a sua situação clínica, a sua situação de vida pessoal, as suas preferências (Suhonen et al, 2010), as necessidades, experiências, comportamentos, sentimentos e percepções individuais de cada doente. (Guruge e Sidane, 2002; Radwin e Alster, 2002).

ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

INDIVIDUALIZAR OS CUIDADOS implica o enfermeiro ter conhecimento sobre as variáveis que têm em conta as diferenças individuais da pessoa (Suhonen, 2002):

1º o enfermeiro acede e colhe informação sobre as preferências, necessidades e percepções do doente. 2º adequa a informação nas intervenções educacionais, cuidados de enfermagem ou actividades de reabilitação às características do doente e situação, reacções do doente às respostas de saúde e às características do ambiente físico e social. 3º o doente tem o poder de participar na tomada de decisão atendendo às suas expectativas e resultados desejáveis. (Suhonen, 2008)

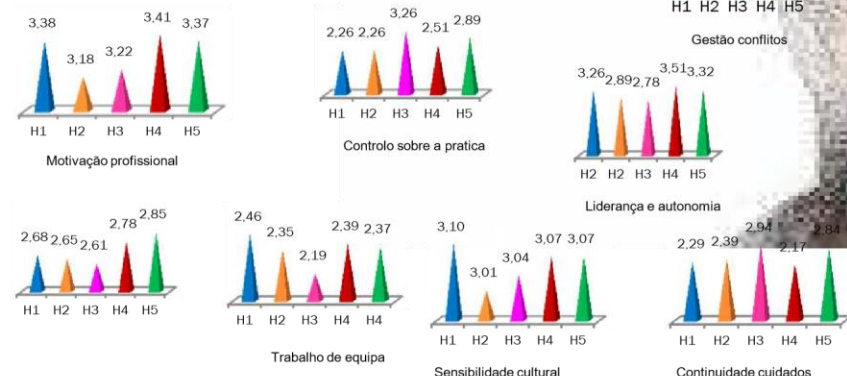
OBJETIVOS

Descrever as percepções dos enfermeiros que exercem funções em hemato-oncologia (internamento, hospital de dia e transplantes) sobre cuidados de enfermagem individualizados; Comparar as percepções dos enfermeiros que exercem funções nas diferentes unidades de hemato-oncologia sobre cuidados de enfermagem individualizados. Conhecer o ambiente da prática profissional destes enfermeiros;

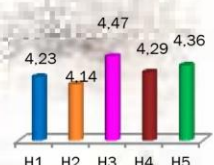
1. Escala de Avaliação de Cuidados Enfermagem Individualizados – opinião dos enfermeiros (SUHONEN, et al, 2007): "Apoio à individualidade dos doentes através dos cuidados de enfermagem" (ICS-A); "Percepções sobre a individualização dos cuidados prestados" (ICS-B) com 3 sub-escalas: situação clínica (ClinA e ClinB); situação de vida pessoal (PersA e PersB); Autonomia (DecA e DecB).

Caracterização sócio - demográfica		Instituição Saúde					
		H1	H2	H3	H4	H5	TOTAL
Idade		35,12	35,90	35,67	33,60	33,61	34,67
Genero	masc	2	6	4	4	7	23
	Fem	15	34	23	31	29	102
Titulo	Enf	15	38	23	28	40	144
	Enf c/ Esp	2	2	3	7	6	20
Tipo de Serviço	HD	0	14	0	8	0	22
	Intern	14	12	24	6	19	75
	UTM	0	6	2	2	22	32
	+ que 1	3	8	0	19	0	30
Experiência Hemat		9,82	8,32	7,40	7,00	8,69	8,15
TOTAL		17	40	27	35	46	165

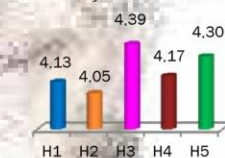
3. Escala de Avaliação do Quadro Contextual / Ambiente da Prática Profissional - RPPE (Revised professional Practice Environment Scale) - (ERICKSON et al, 2004)



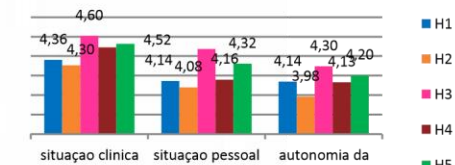
Cuidados de Enfermagem direccionados para a individualidade da pessoa doente (ICS_A)



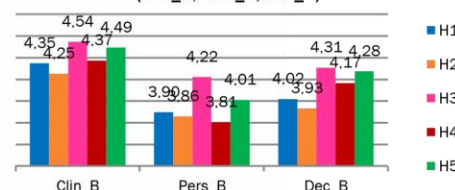
Percepção dos enfermeiros sobre a individualização dos cuidados (ICS_B)



Cuidados de Enfermagem direccionados para a individualidade da pessoa doente (Clin_A, Pers_A, Dec_A)



Percepção dos enfermeiros sobre a individualização dos cuidados (Clin_B, Pers_B, Dec_B)



CONCLUSÃO

Os enfermeiros dirigem os seus cuidados para a individualidade dos clientes e têm essa percepção, sendo que entre as instituições de saúde, apesar das diferenças encontradas, os valores **mais baixos** são na sub-escala **Situação de Vida Pessoal** seguido da **Autonomia/Controlo da decisão sobre os cuidados** e os **mais elevados** na **Situação Clínica do doente**.
Globalmente encontramos valores mais baixos na avaliação do ambiente da prática profissional. As sub-escalas **Trabalho de Equipa** e **Gestão de Conflitos** apresentaram valores mais baixos e **Motivação interna Profissional** e **Liderança e Autonomia na Prática Clínica** os mais elevados, com diferenças entre os diferentes contextos de cuidados de enfermagem à pessoa com doença hemato-oncológica. Confirmamos a importância de uma prática de cuidados de enfermagem individualizados, à pessoa com doença hemato-oncológica.
Importante aceder à individualização dos cuidados prestados pelos enfermeiros a pessoas com doença hemato-oncológica, no país e identificar áreas de melhoria da qualidade destes, bem como vertentes do contexto da prática que as podem influenciar.

**APENDICE 8 Plano de Formação dos Enfermeiros e quadro de Questões e
atividades AQT-I**

Cronograma do Programa Formativo “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA”

Data	OBJECTIVO	ESTRATEGIAS
Janeiro 2009	Divulgar o projeto Sensibilizar para o tema	1ª Reunião*: Apresentação à Enfermeira – Chefe, Directora Clínica e de Área, Médica responsável no serviço
Outubro 2009	Manter a aproximação ao contexto	Participação na formação no serviço como formanda. Colaboração na elaboração de posters para SPH
Janeiro 2010	Apresentar o “Termómetro do <i>Distress</i> ”	<u>1ª Sessão informativa</u> para os enfermeiros
Março 2010	Refletir sobre o conceito de Sofrimento das pessoas doentes.	<u>2ª Sessão informativa</u> para os enfermeiros
Maio 2010	Explorar as atividades de enfermagem efetuadas na AQT	Observação estruturada da administração de Quimioterapia no internamento e Hospital de Dia 1ª Reunião com enfermeira Z (instrução de trabalho)
Julho 2010	Partilhar resultados das entrevistas / questionários sobre tipo de sofrimento, atividades de enfermagem a desenvolver	1ª Reunião com a enfermeira responsável do serviço Apresentação de Poster de divulgação dos resultados do estudo 1 <u>3ª Sessão informativa</u> no serviço sobre resultados do estudo 1
Janeiro 2011	Analisar as características do contexto quanto aos enfermeiros, clientes e recursos, após 1ª reunião com a enfermeira responsável serviço	Iniciar estudo pilotagem “Administração de Quimioterapia como intervenção de enfermagem individualizada” Decisão elaboração de guião de enfermagem AQT -grelha
Jan e marco 2011	Sensibilizar para a importância da administração quimioterapia como intervenção terapêutica de enfermagem	2ª Reunião com os 2 enfermeiros responsáveis de setor e a enfermeira responsável do serviço: negociação da “instrução de trabalho AQT ev” enquanto intervenção de enfermagem individualizada; sessões informativas
Junho setembro 2011	Sensibilizar e para o momento da AQT Negociar atividades enfermagem na AQT	1ª Reunião* com as 2 enfermeiras participantes no estudo: Negociação da intervenção (formato, termos, actividades, amostra, desenho,)
	Delinear as atividades de enfermagem desenvolvidas na administração de quimioterapia	2ª Reunião com enfª responsável pela elaboração da instrução de trabalho
Julho Outubro Novembro 2011	Destacar importância/singularidade/especificidade do desempenho dos enfermeiros na administração de quimioterapia	3ª reunião*: Disponibilização de suporte teórico, que partiu do interesse das 2 enfermeiras 4ª reunião*: Discussão sobre conceitos e prática na AQT
set	Delinear as atividades de enfermagem desenvolvidas na administração de quimioterapia	5ª Reunião com as 2 enfermeiras participantes para aferição da grelha (com MS e C)
Setembro 2011	Demonstrar objetivos e atividades efetuadas pelos enfermeiros e garantir que eram conscientes.	6ª Reunião: revisão do 1º draft a partir da construção teórica da mesma – individualização e intencionalidade das atividades
Outubro 2011	Negociar atividades de enfermagem na AQT e recursos	2ª reunião: Apresentação e discussão da grelha com enfermeira responsável serviço
Nov – Dez 2011	Sensibilizar para a transversalidade da prestação de cuidados individualizados	1ª Reunião com co –investigadora do estudo 2, para colheita de dados para o projeto “As pessoas com doença hemato-oncológica? Que modelo de cuidados de enfermagem?”
	Rentabilizar a preocupação da instituição /serviço da necessidade de certificação da qualidade e o desenvolvimento desta intervenção de enfermagem	3ª Reunião com a enfermeira responsável pela instrução de trabalho “Administração de Quimioterapia” e a enfermeira responsável do serviço
Nov/dez 2011	Construir a versão final do guião	Reuniões com as enfermeiras co - investigadoras (1 a 1 ou 2 a 2) para devolver sugestões ao guião
Dez 2011	Testar a aplicação do guião	1º Pré - teste. Ensaio da aplicação da grelha, por cada uma das 2 enfermeiras aos seus doentes
Janeiro 2012	Definir papéis e responsabilidades <ul style="list-style-type: none"> Investigadora co investigadores 	7ª Reunião com enfermeiras participantes para negociação de papéis

	<ul style="list-style-type: none"> • enfermeira chefe • Restante equipa de enfermagem 	
Fevereiro 2012	Partilhar a importância da validação concetual do guião da intervenção por peritos	8ª reunião: aferição da estratégia de envio para validação da grelha por peritos de enfermagem e escrutínio dos peritos
	Alargar a intervenção a outras 2 enfermeiras	9ª Reunião de integração de S e Mar
	Avaliar pre teste da aplicação do guião	10ª Reunião* a 3 e depois a 2 (S não teve oportunidade de aplicar) para balanço da aplicação da grelha
	Definir recursos, estratégias e tempos de aplicação do guião	11ª Reunião* com 1 a 4 enfermeiras para negociação da estratégia, dos recursos, tempos.
	Formalizar o contrato de co-investigador	12ª Reunião* com 2 a 4 enfermeiras para autorregulação do cumprimento do protocolo da intervenção
Maio 2012	Treinar a aplicação do guião pelos co investigadores	2º Ensaio da aplicação da grelha, por cada uma das 2 enfermeiras ao seu doente- Treino dos co-investigadores (pre - teste guião)
Junho 2012	Negociar monitorização da aplicação do guião	13ª Reunião* com 2 a 5: negociar indicadores para incluir no registo (notas de evolução)
	Redefinir recursos, estratégias e tempos de aplicação da grelha	14ª Reunião* com as enfermeiras para negociação da estratégia, dos recursos, tempo.
julho	Treinar a aplicação do guião pelos co investigadores	3º Ensaio da aplicação da grelha, por cada uma das 2 enfermeiras ao seu doente- Treino dos co-investigadores
Jan 2012 Jun 2013	Aferir modo de aplicação do guião atendendo de forma consciente aos pressupostos teóricos	15ª Reunião* para balanço da aplicação do guião de acordo com os pressupostos teóricos negociados
Setembro 2012 Junho 2013	Monitorizar aplicação e registos do guião desde pré a pós a AQT e das notas de enfermagem	16ª Reunião* para monitorizar a aplicação da grelha pelos registos na própria grelha, indicadores nas notas ou aferida a conduta com discussão.
	Monitorizar recrutamento, entrega e devolução dos questionários	17ª Reuniões para monitorizar recrutamento, entrega e devolução dos questionários
Março 2013	Redefinir recursos e estratégias de aplicação do guião	18ª reunião* a 1, 2 ou 3 para redefinir estratégia por indisponibilidade (ausência por atestado) duma participante co-investigadora.
Abril 2013	Redefinir recursos e estratégias de aplicação do guião	19ª Reunião com 3 enfermeiros participantes e responsável para renegociação do indicador (registos de enfermagem passam a formato digital unicamente)
???	Sensibilizar para a transversalidade da prestação de cuidados individualizados	4ª sessão informativa: Apresentação oral dos resultados do projeto "As pessoas com doença hemato-oncológica? Que modelo de cuidados de enfermagem?" no serviço
Julho 2013	Sensibilizar para a transversalidade da prestação de cuidados individualizados	Elaboração de Poster "As pessoas com doença hemato-oncológica? Que modelo de cuidados de enfermagem?" no serviço e entrega no serviço
	Manter ligação ao estudo de pilotagem e como elos de ligação aos restantes enfermeiros	20ª Reuniões para monitorizar recrutamento, entrega e devolução dos questionários dos outros enfermeiros aos co –investigadores e investigadora
Fevereiro 2014	Introduzir a implementação da intervenção e a avaliação	Reuniões individuais com as enfermeiras participantes, para balanço da aplicação da grelha de acordo com os pressupostos teóricos negociados (áudio-gravação) - (Entrevistas às enfermeiras)

* Reuniões em diferentes momentos com o mesmo objetivo

Questões e atividades AQT-I

	Q1 justificação teórica	Q2 implicações na distribuição e organização AQT-I (número e interações entre os componentes	Q3 dificuldades e preocupações condicionariam a ... (número e dificuldades dos comportamentos	Q4 recursos ou estratégia se constatação de dificuldades? (número de grupos e níveis organizacionais	Q5 impacto na pessoa doente seria condicionado (grau de flexibilidade da intervenção)	Q6 medir resultados (número e variabilidade de resultados
A1- Delinear as atividades de enfermagem na AQT com enfoque na importância/singularidade/especificidade do desempenho dos enfermeiros na AQT	✓ Obj, atividades, tipo de interação	✓	✓			
A2- Definir papéis e responsabilidades da investigadora e das co-investigadoras						
A3- Negociar recursos, estratégias, tempo de aplicação e supervisão			✓ Critérios inclusão acessibilidade, exequibilidade			
A4- Partilhar o desenho do estudo de A3- viabilidade / pilotagem		✓				
A5- Devolver as sugestões dos peritos aos participantes enfermeiros				✓		
A6- Definir o protocolo da intervenção, recursos e estratégias de aplicação do guião que estava sendo construído (investigador+enfermeiras co-inv.)			✓ Condições previas Nº dias, Medir resultados/como	✓ supervisão		
A7- Construir a versão final do guião		✓	✓	✓		
A8- Aferir o melhor modo de aplicação do guião atendendo aos pressupostos teóricos de forma consciente				✓	✓	
A9- Introduzir a implementação da intervenção* e avaliação				✓	✓	✓
A10- Monitorizar o recrutamento, a implementação da intervenção (aplicação do guião desde pré a pós a AQT, o preenchimento dos questionários e registos enfermagem*			✓		✓	✓

APENDICE 9 Guião da Interação de Enfermagem AQT-I

ADMINISTRAÇÃO QUIMIOTERAPIA como uma intervenção de enfermagem individualizada

Grelha de Intervenção de Enfermagem - versão de registo

PRÉVIO À INTERACÇÃO (fase 1)

Acede e colhe informação sobre as preferências, necessidades e percepções do doente ¹				
Processo de Avaliação diagnóstica ² - Informação prévia sobre a pessoa doente				
A	O que sabe o enfermeiro sobre ³	1ª	2ª	3ª
1	Preferências, necessidades e percepções da pessoa doente (preocupações, necessidades, preferências, crenças - ex: nome como quer ser tratado)			
2	Os conhecimentos do doente sobre..... (o que sabe/quer saber sobre doença, tratamento, efeitos, valores ...)			
3	Os sintomas somáticos (sinais e sintomas)			
4	Os valores analíticos mais significativos			
5	Os sintomas vivenciados (experenciados)			
6	Os sentimentos: atuais que mais inquietam a pessoa doente			
7	As emoções: a disposição emocional da pessoa naquele dia, aceitação doença, tratamento			
8	As alterações detetadas (efeitos da doença e tratamentos)			
9	Família do doente: Estrutura familiar nuclear; Pessoa(s) significativa (s)			
10	Ambiente sócio - familiar, profissional			
11	A doença (Diagnostico, Internamento - 1º ou outros anteriores)			
12	Representação da doença e adesão à quimioterapia			
B	O que sabe o enfermeiro sobre o que o doente pode fazer com ajuda e o que não pode fazer ³			
13	Limitações ligadas à doença, outras (grau de dependência prévio ou anterior capacidade aprendizagem, participação nos cuidados)			
14	Estratégias anteriores para lidar com efeitos secundários (recursos /potencialidades a nível físico, psicológico, sócio-relacional,)			
15	Observação antes ou depois da interação - estado físico, emocional e cognitivo do doente e familiares			

I. Prévio à 1ª intervenção				
C	Medir perfil sofrimento ⁴ (IESSD)			
16				
17	Avaliar <i>distress</i> ⁵ (termómetro <i>distress</i>)			
18	Avaliar DOR ⁶ (escala numérica, fases)			

INTERACÇÃO (fase 2)

Processo de intervenção terapêutica dos enfermeiros ² (administrar a quimioterapia citostática e outros) Promoção: AUTONOMIA, RESPEITO, CONFORTO, CONFIANÇA, SEGURANÇA e INCENTIVO DA ESPERANÇA E PERSEVERANÇA, ² pela enfermeira				
D	19	Inicia <u>interação</u> : Anuncia-se /apresenta-se		
	20	Cria ambiente de proximidade: Cumprimento coloquial, familiar com a pessoa doente		
	21	Mantém congruência da comunicação verbal e não verbal		
	22	Senta-se na cadeira junto à cama		
	23	Trata pelo nome com tom de voz calmo e firme e ajustado à pessoa		
	24	Olha de frente nos olhos com expressão facial sorridente e ajustado ao humor da pessoa		
E	25	Aprecia/ atualiza informação sobre preocupações, necessidades, alterações estado emocional		
	26	Revela conhecer preocupações, estado prévio e avalia a evolução		
	27	Consulta pessoa doente sobre se sabe o que vai acontecer/vai ser feito/ conhece procedimento		
	28	Solicita consentimento para o fazer		
		ADEQUA ¹		
	29'	Pergunta o que lhe (s) foi dito/valida o que foi aprendido (doença, tratamento, ... expectativas do tratamento)		

30	Contrata permissão de efetuar observação física (examinar o local de colocação) e o consentimento para intervir			
31	Identifica lacunas aparentes de conhecimento (tratamentos anteriores e como lidou com eles)			
32	Fornece informação adequada ao que a pessoa doente precisa e deseja saber			
	ADEQUA ¹			
33	Ajuda face ao grau de dependência manifestado (listar tópicos de ajuda potencial)			
	Apoia/encoraja a tomada de decisão /escolhas (posição, veia, momento, presença familiar, cortinas,) _____			
35	Pergunta se está ou se sente confortável para poder ser dado início ao tratamento (posição, temperatura, luz, ruído,)			
36	Informa de possíveis incómodos previsíveis (picada da agulha, ...)			
37	Pede compreensão pelo incómodo causado pelos cuidados			
38	Coloca medicação em curso enquanto interage verbalmente			
39	Chama pelo nome ao longo da interação			
40	Olha de frente nos olhos da pessoa			
41	Usa o toque suave e não funcional em zona neutra do corpo (mão, braço, ...), se adequado, (local _____)			
42	Utiliza se apropriado: Racionalização (desmistificação dos medos) / Antecipação / Distração			
43	Dá espaço à pessoa doente para este colocar dúvidas			
44	Pergunta à pessoa doente/familiar se tem alguma preocupação que ele possa ajudar a minimizar			
45	Escuta centrada nele e nas suas necessidades			
46	Responde a dúvidas, coloca questões, assegura se está confortável			
47	Adequa -se à conversa da pessoa doente / Entra em sintonia com o humor do doente			
48	Evita interrupções por parte de outros (médicos, enfermeiros, auxiliares, administrativos).			
G	Encoraja – Reforça recursos e estratégias para lidar com efeitos secundários			
49				
50	Pergunta se quer, se precisa, se é oportuno receber informação sobre a doença			
51	Pergunta se quer, se precisa, se é oportuno receber informação sobre a medicação (finalidade, efeitos secundários), se os resultados são os esperados (espetativas)			
52	Pergunta se quer, se precisa, se é oportuno receber informação sobre outro assunto (vinda do médico, outro elemento da equipa, da família) Especificar _____			
53	Pergunta se prefere aguardar para outro momento receber informação			
	DA PODER ¹			
54 ¹	Encoraja a pessoa doente - atitude positiva (se desanimado)			
55	Elogia, valoriza recursos e capacidades;			
56	Reforça, incentiva projectos (se for adequado)			
57	Elogia as suas conquistas, decisões (reforço da confiança do doente)			
58	Assegura-se que a terapêutica perfunde em segurança e <u>transmite-o</u> à pessoa doente			
59	Questiona a pessoa doente como se sente			
60	Observa reações da pessoa doente fácies (sorridente, calmo, triste, tenso, rigidez muscular...)			
61	Efetua Registos na folha de balanço			
62	Sugere e /ou pergunta em que o pode ajudar mais			
63	Disponibiliza-se para responder a futuras dúvidas			
64	Informa do tempo/momento em que voltará			
65	Deixa a jeito da pessoa doente recursos necessários: campainha, água, música, ...			
66	Pede à pessoa doente para avisar se surgir qualquer alteração, desconforto (especificar alguns dos desconfortos possíveis face ao tipo de protocolo terapêutico), como se sente			
67	Agradece à pessoa doente a sua participação e comunicação e despede-se dizendo _____ _____			

H 68	Efetuar registo pela grelha			
69	Relatos (ou toma notas breves) para desenvolver depois e regista no diário de enfermagem <u>“administrada QT como uma intervenção de enfermagem individualizada - grelha de intervenção”</u>			
70	Contacta outro técnico ou sector face a algo sobre a pessoa doente			
71	Partilha informações com outros enfermeiros / equipa terapêutica sobre a pessoa doente			
72	Realiza algum pedido particular da pessoa doente			

II. Após 3ª intervenção (dias seguidos)

I 73	Medir perfil sofrimento ⁴ (IESSD)			
74	Avaliar distress ⁵ (termómetro distress)			
75	Avaliar DOR ⁶ (escala numérica, fases)			

¹ SUHONEN R, VÄLIMÄKI M, LEINO-KILPI H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing* 17 (7), 843-860.

² LOPES, M.J. (2006) A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica. Formasau Coimbra, p. 367

³ COLLIÈRE, M-F (1999). Promover a vida. Da Prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: SEP 616-083 COL PRO

⁴ GAMEIRO, M.H. (1999). Sofrimento na doença. Coimbra, Quarteto Editora, p.186.

⁵ NCCN –*Distress Management Guidelines 2003*. Traduzido por R. Bacalhau, 2004.

⁶ Escala Numérica da dor

A o que enf sabe sobre doente...	F promoção conforto
B o que enf sabe sobre o que doente quer.	G incentivo esperança e perseverança
C avaliações	H fim da relação
D promoção confiança	I avaliações
E promoção autonomia	

APENDICE 10 A Carta aos Peritos

Pedido de validação da *guideline*

A ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA

Estimado colega

Por sugestão da minha orientadora e co-orientadora (Prof^a Pereira Lopes e Marta Lima Basto) o seu nome foi-me sugerido como perita na área do sofrimento das pessoas, razão pela qual me atrevo a enviar um pedido sem contacto prévio. Por esta ousadia aceite as minhas desculpas.

Após a fase exploratória do meu projecto de doutoramento que tem como principal objectivo explorar as intervenções de enfermagem que actuam sobre o sofrimento da pessoa adulta internada com doença hemato-oncológica, percebi que a administração de quimioterapia citostática é um momento importante no contexto de realização do meu estudo que decorre numa unidade de internamento de hematologia clínica. É importante não só porque ocorre com elevada frequência, como é muito referenciada como significativa quer por doentes quer por enfermeiros.

Este pressuposto assenta numa concepção de enfermagem que faz com que este momento do cuidado não seja percebido como um acto técnico, decorrente duma prescrição médica, mas antes que os cuidados de enfermagem se centram na interacção construída no momento do cuidado entre o doente e o enfermeiro. Este momento do cuidado tem potencialidades de efeito terapêutico se o enfermeiro tiver conhecimentos, vontade e intencionalidade de efectivar um cuidado centrado na pessoa e suas necessidades. Collière, (1999: 269) sintetiza o meu pensamento «Cuidar não pode ter sentido se a utilização das técnicas se não mantiver integrada no processo relacional». A importância dos fármacos, neste caso da quimioterapia citostática, é um facto irrefutável sobretudo por ser o único tratamento médico disponível nas doenças hemato-oncológicas. Por tal facto importa aos enfermeiros investirem no potencial terapêutico que o doente atribui ao poder farmacológico da quimioterapia e educar quanto aos efeitos secundários da sua farmacocinética. Tornar este momento do cuidado, num momento único no sentido de contribuir para o alívio do sofrimento inerente a esta vivência, é um desígnio inerente à responsabilidade profissional.

Elaborei por isso uma grelha de orientação e respectiva fundamentação para a qual peço a sua atenção. O raciocínio que nela preside procura dar visibilidade ao cuidado de enfermagem veiculado através desta intervenção de enfermagem tão frequente e por vezes

tão banalizada. Espero provar que se esta intervenção for realizada pelos enfermeiros com base em conhecimentos, vontade e uma intencionalidade será susceptível de trazer benefícios no alívio do sofrimento do doente internado.

A *guideline* elaborada e para a qual peço a sua atenção procura mostrar que cada interacção do cuidado é um processo intencional e único que se desenvolve entre quem presta e recebe cuidados, com base no conhecimento sobre a pessoa, suas preferências, necessidades e percepções, que lhe permitem adequar e recriar a sua actuação no decurso da administração de quimioterapia. A concepção que atribuímos à noção de intervenção individualizada é a seguinte: Inicialmente o enfermeiro acede e colhe informação sobre as preferências, necessidades e percepções do doente, depois adequa a informação nas intervenções educacionais, cuidados de enfermagem ou actividades de reabilitação às características do doente e situação, reacções do doente às respostas de saúde e às características do ambiente físico e social. Neste processo o doente tem o poder de participar na tomada de decisão atendendo às suas expectativas e resultados desejáveis. (Cf Suhonen, 2008).

Na construção da grelha apoiámo-nos no instrumento que agrupa as informações sobre as situações de doença para elaborar um projecto de cuidados (Collière, 1999: 363; 2003:395-6), centrado no cruzamento do que diz respeito à pessoa, o que diz respeito à sua limitação ou doença e o que diz respeito aos que a cercam e o seu meio. (Collière, 1999:287). Os momentos concretos da interacção foram estabelecidos tendo como objectivos da actuação da enfermeira os identificados por Lopes (2006:282), no seu estudo; promover a confiança e a segurança, a autonomia, o conforto, o respeito, a esperança e a perseverança, que iremos utilizar para modelar a intervenção. Como qualquer interacção procurei dar uma sequência lógica ao modo como muitos dos encontros entre os doentes e os enfermeiros ocorrem; assim a grelha de observação tem um início, um desenvolvimento e um fim. Como qualquer intervenção individualizada uns elementos poderão estar presentes, outros não, ou não serem ali aplicáveis.

A metodologia inerente à aplicação desta grelha de orientação da intervenção “administração quimioterapia como uma intervenção de enfermagem individualizada” vai ocorrer três vezes em dias consecutivos de administração de quimioterapia citostática. Outros instrumentos serão aplicados para monitorizar o processo de intervenção e os resultados de que são exemplo a avaliação do perfil de sofrimento (IESSD de Gameiro, 1999), do *distress* (Termómetro de *Distress*, Bacalhau, 2004) e da Dor, pré e pós administração, para a monitorização sistemática do impacto da mesma no sofrimento, no *distress* e na dor da pessoa.

Para validação desta grelha solicito a sua leitura crítica de perita para aferir e validar o conteúdo, a coerência teórica, a sequência de cuidados, facto que desde já agradeço reconhecida.

PS - Agradecia muito resposta por email se possível após o Carnaval (dia 22 de fevereiro) de modo a cumprir calendário mais que ultrapassado. Muita grata pela sua contribuição. Prometo dar-lhe conta dos resultados obtidos no fim da tese.

Eunice Sá
esa@esel.pt
TM = 919 686 593

SUHONEN R, VÄLIMÄKI M, LEINO-KILPI H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing* 17 (7), 843-860.

LOPES, M.J. (2006) A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica. Formasau Coimbra, p. 367

GAMEIRO, M.H. (1999). Sofrimento na doença. Coimbra, Quarteto Editora, p.186.

NCCN –*Distress Management Guidelines 2003*. Traduzido por R. Bacalhau, 2004.

COLLIÈRE, M-F (1999). Promover a vida. Da Prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: SEP 616-083 COL PRO

COLLIÈRE, M. F. (2003). Cuidar... a primeira arte da vida. 2ª ed. Loures: Lusociência.

HOLLAND, J.C.; BULTZ, B.D. (2007) The NCCN Guideline for Distress Management: a case for making Distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, nº 5 (1): 3-7.

APENDICE 11 Apreciação dos Peritos

APRECIÇÃO GLOBAL DOS PERITOS (CM; LV; MB; CO)

Nº	Itens novos	ID perito
11	Representação da doença e adesão à quimioterapia	Mer
27	Solicita consentimento para o fazer	Mer
31	Fornecer informação adequada ao que a pessoa doente precisa e deseja saber	Cél
59	Questiona a pessoa doente como se sente	Cél
Nº	Itens alterada redação	
6-11 atual 2- 7	“Avaliação específica dos” Foi retirado	Lau
12	manifestado no momento atual passou a “grau de dependência prévio ou anterior”	Cél
13	Estratégias anteriores para lidar com efeitos secundários (recursos /potencialidades a nível físico, psicológico, sócio-relacional, ...)	Cél
19	“... Relacionamento” substituir por “.... Interação....”	Cél
40	Usa o toque suave e não funcional Inicia toque suavemente em zona neutra do corpo (mão, braço, ...) gradualmente, se adequado, utiliza o Toque (não relacionado com punção) r/e comunicação (local _____)	Cél
54	Anima e Encoraja a pessoa doente - Atitude positiva (se desanimado)	Cél
Nº	Itens reorganizada ordem	
2 passou para 8	Família do doente: Estrutura familiar nuclear; Pessoa(s) significativa (s)	Lau
3 passou para 9	Ambiente sócio - familiar, profissional.....	Lau
4 passou para 10	A doença (Diagnostico, Internamento - 1º ou outros anteriores)	Lau
30 passou para 20	“Mantém congruência da comunicação verbal e não verbal	Cél
36 passou a 35	Informa de possíveis incómodos previsíveis (picada da agulha, ...)	Cél
35 passou a 36	Pede compreensão pelo incómodo causado pelos cuidados	Cél
48 passou a 45	Escuta Centrada nele e nas suas necessidades	Cél
Nº	Itens sugeridos com novo sentido	
18 atual 19	Apresenta Simpatia, afabilidade, alegria substituído por “Cria ambiente de proximidade: Cumprimento (coloquial, familiar com a pessoa doente)	Cél
24	Aprecia/ atualiza informação sobre preocupações, necessidades, alterações estado emocional Focaliza tema de conversa no que a pessoa quer / Dá espaço para conversa banal	Cél
25	Revela conhecer preocupações, estado prévio e avalia a evolução Revela estar a par do que mais preocupa a pessoa e pergunta se quer falar disso	Cél
30	Indaga Identifica lacunas aparentes de conhecimento (tratamentos anteriores e como lidou com eles) e que a Pessoa doente (e Familiar) precisa (m) de saber	Cél
34	Pergunta se a posição está ou se sente confortável para poder ser dado início ao tratamento (posição, temperatura, luz, ruído,)	Cél Lau

Nº	Itens completados /clarificados	
3 atual 9	... profissional	Lau
10 atual 6 aceitação doença, tratamento	Lau
12	... capacidade aprendizagem, participação nos cuidados	Lau
12	Limitações ligadas à doença, outras (grau de dependência prévio ou anterior)	Cél
14	... antes ou depois da interação	Lau/cél
18	Inicia Anuncia-se / apresenta-se	Cél
26sobre se sabe o que vai acontecer/ vai ser feito / conhece procedimento	Cél
28	... expectativas do tratamento....	Lau
29	... efetuar observação física consentimento para intervir	Mer /Cél
46 coloca questões, assegura se está confortável	Lau
51 se os resultados são os esperados	Lau
68 atual 72 equipa terapêutica ...	Mer

CM sem resposta

Apreciação	juri	Nº item
Itens novos	2 cel 2 mer	31, 59 11, 27
Alteração da redação	5 cel 1 lau	12, 13, 19, 40, 54 7
Novo sentido	4 cel 1 lau/cel	19, 24, 25, 30 34
Reorganizada ordem	3 lau 4 cel	2-8; 3-9; 4-10 30-20; 36-35; 48-45
Clarificar/completar	3 cel 6 lau 1 lau / cel 1 mer /cel 1 mer	12, 18, 26 3-9; 10-6; 12, 28, 46, 51 14 29 68-72

APENDICE 12 Checklist ReAIM

APENDICE - RE-AIM

Tabela. Key Translation and Pragmatic Questions to Consider in Addressing the RE-AIM (Reach Effectiveness Adoption Implementation Maintenance) Dimensions (conforme Glasgow, Vogt e Boles, 1999)

RE-AIM Dimension	Key Pragmatic Questions to Consider and Answer^a
Reach	Pessoas doentes internadas total 24 lotação e respetivos enfermeiros 3-4 cada manha
Effectiveness	Individualização de cuidados na AQT; Sofrimento, distress e dor na AQT
Adoption	Internamento hemato oncologia; aplicado por enfermeiros de manha na AQT, enfermeiros nos outros turnos ou de fds não aplicam a intervenção
Implementation	Consistência conseguida com guião pormenorizado da interação, adaptado /desviado de acordo com a identificação de necessidade da pessoa doente, documentada interação.
Maintenance	Manteve se durante a fase de pilotagem. Reconhecem importância para enfermeiros iniciados. Diminuição do sofrimento, distress e dor no cliente durante o ciclo de QT, mas não avaliado nos seguintes.

Terms in parentheses are phrased for postintervention evaluation. The basic questions are phrased for use in program or policy planning.

APENDICE 13 Checklist TiDieR

The TIDieR (Template for Intervention Description and Replication) Checklist*:

Information to include when describing an intervention and the location of the information

		Where located **	
		Primary (page or number)	Other [†] (details)
BRIEF NAME			
1.	Provide the name or a phrase that describes the intervention.	90	AQT-I
WHY			
2.	Describe any rationale, theory, or goal of the elements essential to the intervention.	87-98	Intervenção enfermagem individualizada
WHAT			
3.	Materials: Describe any physical or informational materials used in the intervention, including those provided to participants or used in intervention delivery or in training of intervention providers. Provide information on where the materials can be accessed (e.g. online appendix, URL).	268 348	Artigos de consolidação teorica disponível em pasta do estudo e guia da interação de enfermagem na AQT
4.	Procedures: Describe each of the procedures, activities, and/or processes used in the intervention, including any enabling or support activities.	—89 253 260 264 344 382	Plano formativo dos enfermeiros co investigadores; pre seleção dos doentes pelas enfermeiras co investigadoras; apos consentimento preenchimento do IESSD, Termometro distress e escala numerica da dor; AQT-I segundo guião, em 3 dias consecutivos pelas mesmas enfermeiras co investigadoras e no final

			preenchimento IESSD, Termometro distress e escala numerica da dor, registos do efetuado ou não
	WHO PROVIDED		
5.	For each category of intervention provider (e.g. psychologist, nursing assistant), describe their expertise, background and any specific training given.	57 70	Enfermeiras experientes (peritas) no turno da manhã de 2ª a 6ª feira
	HOW		
6.	Describe the modes of delivery (e.g. face-to-face or by some other mechanism, such as internet or telephone) of the intervention and whether it was provided individually or in a group.	101 105	Em presença física durante a AQT no quarto de internamento individualmente
	WHERE		
7.	Describe the type(s) of location(s) where the intervention occurred, including any necessary infrastructure or relevant features.	_101 105_	Cama do doente no internamento
	WHEN and HOW MUCH		
8.	Describe the number of times the intervention was delivered and over what period of time including the number of sessions, their schedule, and their duration, intensity or dose.	70 71 72	3 vezes , 3 dias seguidos, durante a AQT
	TAILORING		
9.	If the intervention was planned to be personalised, titrated or adapted, then describe what, why, when, and how.	9'0 110	A enfermeira conhece a pessoa doente; coloca em curso QT, confirma continuidade da QT e retira QT, mediante guião da intervenção desenhada em formato de grelha
	MODIFICATIONS		

10.†	If the intervention was modified during the course of the study, describe the changes (what, why, when, and how).	178	Momento de aplicar IESSD, Termometro distress e escala numerica da dor teve que ser antecipado; os indicadores dos registos de enfermagem tiveram que ser alterados porque estes passaram a formato digital; umas das co investigador as ausentou se por motivos pessoais
HOW WELL			
11.	Planned: If intervention adherence or fidelity was assessed, describe how and by whom, and if any strategies were used to maintain or improve fidelity, describe them.	178	Formação e discussão das atividades foi mantida ao longo da implementação da intervenção; a monitorização dos registos na grelha pela investigadora; não foi feita a supervisão da intervenção
12.†	Actual: If intervention adherence or fidelity was assessed, describe the extent to which the intervention was delivered as planned.	178	A intervenção não partiu de tempo TO e sim do tempo T1, pelo que previo a interação (T1) a intervenção nos grupos controle e experimental era diferente

**** Authors** - use N/A if an item is not applicable for the intervention being described. **Reviewers** – use ‘?’ if information about the element is not reported/not sufficiently reported.

† If the information is not provided in the primary paper, give details of where this information is available. This may include locations such as a published protocol or other published papers (provide citation details) or a website (provide the URL).

‡ If completing the TIDieR checklist for a protocol, these items are not relevant to the protocol and cannot be described until the study is complete.

* We strongly recommend using this checklist in conjunction with the TIDieR guide (see *BMJ* 2014;348:g1687) which contains an explanation and elaboration for each item.

* The focus of TIDieR is on reporting details of the intervention elements (and where relevant, comparison elements) of a study. Other elements and methodological features of studies are covered by other reporting statements and checklists and have not been duplicated as part of the TIDieR checklist. When a **randomised trial** is being reported, the TIDieR checklist should be used in conjunction with the CONSORT statement (see www.consort-statement.org) as an extension of **Item 5 of the CONSORT 2010 Statement**. When a **clinical trial protocol** is being reported, the TIDieR checklist should be used in conjunction with the SPIRIT statement as an extension of **Item 11 of the SPIRIT 2013 Statement** (see www.spirit-statement.org). For alternate study designs, TIDieR can be used in conjunction with the appropriate checklist for that study design (see www.equator-network.org).

APENDICE 14 Checklist CReDECI 2

First stage – Development

1 1	Description of the intervention's underlying theoretical considerations	✓ p 51-56 intervenção de enfermagem individualizada, complexa, centrada na pessoa a fazer QT
2 2	Description of all components of the intervention Description of all intervention components, including the reasons for their selection as well as their aims / essential functions	✓ p. 70-71-72 interação entre enfermeiro e cliente com momento prévio, durante e apos
3	Rationale for the selection of the intervention's components	✓ p. 70-71-72 3 AQT em 3 dias consecutivos, pelos mesmo enfermeiro, dos 4 possíveis
4 3	Illustration of any intended interactions between different components Illustration of any intended interactions between different components	✓ p. 111-114 . difícil seguir a grelha (ordem); deixa insegura; não faz por aquela ordem ou não faz mesmo”;
5	Rationale for the aim/essential functions of the intervention's components, including the evidence whether the components are appropriate for achieving this goal	✓ p. 101-112 Necessidade da entrega do questionário prévio à intervenção Possibilidade de monitorização do processo da intervenção só pela grelha Registos na grelha (mesma 3 intervenções com datas) Indicadores nas notas de enfermagem não registadas / notas em formato digital
6 4	Consideration of contextual factors and determinants of the setting in the modelling of the intervention Description and consideration of the context's characteristics in intervention modelling	✓ p. 179 Períodos de férias recrutamento pouco eficiente Recrutamento lento (internamentos prolongados, internamento....

Second stage – Feasibility and piloting


7 5	Information on pilot-testing Description of the pilot test and its impact on the definite intervention	✓ p. 112-115 contexto hematologia internamento
8	In case of pilot-test: presentation of all relevant results and their impact on the modelling of the final intervention	✓ p. 179-199 acesso aos doentes previamente; necessidade de planear os momentos prévios à interação,

Third stage – Introduction of the intervention and evaluation

9 6	Description of the control intervention (comparator) Description of the control condition (comparator) and reasons for the selection	✓ p. 101-111 Administração usual quimioterapia por qualquer enfermeiro do serviço
10 7	If the study was conducted in different clusters or centers: description of a standardized implementation strategy throughout the centers Description of the strategy for delivering the intervention within the study context	___ Não se aplica
11 8	Description of all materials or tools used for the implementation of the intervention to allow a replication of the study Description of all materials or tools used delivery the intervention	✓ p. 89- 99 Guião da interação, desenho do estudo (intervenção em 3 dias consecutivos, pelas mesmas enfermeiras)
12 10	Description of an evaluation of the implementation process Description of a process evaluation and its underlying theoretical basis	✓ p. 179-182 avaliação sofrimento, distress, dor e monitorização das grelhas do guião
13 9	Description of any deviation from the study protocol during the implementation process Description of fidelity of the delivery process compared the study protocol	✓ p. 179-182 alargado a 4 enfermeiras; recrutamento de casos e controle em períodos diferentes; impossibilidade de monitorizar indicadores nos registos de enfermagem
14 11	Description of facilitators or barriers revealed by the process evaluation which have influenced the interventions' implementation Description of internal facilitators and barriers potentially influencing the delivery of the intervention as revealed by the process evaluation	✓ p. 179-182 Recrutamento lento (internamentos prolongados, internamento...., período de férias dos enfermeiros, viuvez co – investigadora
15 12	Description of unexpected interactions between components of the intervention and the environment in which the intervention was implemented	✓ p. 179-182 utilidade do guião da interação para integração de novos enfermeiros

	Description of external conditions or factors occurring during the study which might have influenced the delivery of the intervention or mode of action (how it works)	
16 13	<p>Description of costs or required resources for the intervention's implementation</p> <p>Description of costs or required resources for the delivery of the intervention</p>	<p>custos pessoais dos enfermeiros peritos pela necessidade de seguir determinado orientador; tempo aumentado e momento planeado previamente à AQT</p>

APENDICE 15 Trend Statment Checklist

Paper Section/ Topic	Item No	Descriptor	Reported?	
Title and Abstract				
Title and Abstract	1	Information on how unit were allocated to interventions	 X	
		Structured abstract recommended	V	
		Information on target population or study sample <small>85 total GC=45 e GE=40</small>	V	
Introduction				
Background	2	Scientific background and explanation of rationale	V	
		Theories used in designing behavioral interventions	V	
Methods				
Participants	3	Eligibility criteria for participants, including criteria at different levels in recruitment/sampling plan (e.g., cities, clinics, subjects)	V	
		Method of recruitment (e.g., referral, self-selection), including the sampling method if a systematic sampling plan was implemented	v	
		Recruitment setting	V	
		Settings and locations where the data were collected	V	
Interventions	4	Details of the interventions intended for each study condition and how and when they were actually administered, specifically including:		
		o Content: what was given? AQT-I	V	
		o Delivery method: how was the content given? pessoalmente	V	
		o Unit of delivery: how were the subjects grouped during delivery?	NA	
		o Deliverer: who delivered the intervention? co-investigadores	V	
		o Setting: where was the intervention delivered? internamento		
		o Exposure quantity and duration: how many sessions or episodes or events were intended to be delivered? How long were they intended to last? 3 dias consecutivos	v	
		o Time span: how long was it intended to take to deliver the intervention to each unit? de acordo com cliente e o tipo de QT	v	
	o Activities to increase compliance or adherence (e.g., incentives) <small>*monitor discuss</small>	ização preenc ão das atividad		
Objectives	5	Specific objectives and hypotheses	V	

Outcomes	6	Clearly defined primary and secondary outcome measures	V	
		Methods used to collect data and any methods used to enhance the quality of measurements IESSD, Distress e Dor	V	
		Information on validated instruments such as psychometric and biometric properties	V	
Sample Size	7	How sample size was determined and, when applicable, explanation of any interim analyses and stopping rules	NA	
Assignment Method	8	Unit of assignment (the unit being assigned to study condition, e.g., individual, group, community) <small>indivíduo</small>	V	
		Method used to assign units to study conditions, including details of any restriction (e.g., blocking, stratification, minimization)	X	
		Inclusion of aspects employed to help minimize potential bias induced due to non-randomization (e.g., matching) mesmas condições de participação	V	
Blinding (masking)	9	Whether or not participants, those administering the interventions, and those assessing the outcomes were blinded to study condition assignment; if so, statement regarding how the blinding was accomplished and how it was assessed.		
		ambos os participantes dos grupos sabiam que pertencia a estudo, enfermeiros em princípio diferentes administração de QT	V	
Unit of Analysis	10	Description of the smallest unit that is being analyzed to assess intervention effects (e.g., individual, group, or community) <small>indivíduo</small>	V	
		If the unit of analysis differs from the unit of assignment, the analytical method used to account for this (e.g., adjusting the standard error estimates by the design effect or using multilevel analysis)	NA	
Statistical Methods	11	Statistical methods used to compare study groups for primary methods outcome(s), including complex methods of correlated data <small>Cap.analise estatísticas</small>	V	
		Statistical methods used for additional analyses, such as a subgroup analyses and adjusted analysis	NA	
		Methods for imputing missing data, if used	NA	
		Statistical software or programs used <small>SPSS, versão 22</small>	V	

Results				
Participant flow	12	Flow of participants through each stage of the study: enrollment, assignment, allocation, and intervention exposure, follow-up, analysis (a diagram is strongly recommended) <small>sem diagrama</small>		
		○ Enrollment: the numbers of participants screened for eligibility, found to be eligible or not eligible, declined to be enrolled, and enrolled in the study 85 indivíduos de amostra 45 GC e 40 GE	V	
		○ Assignment: the numbers of participants assigned to a study condition 85 indivíduos de amostra 45 GC e 40 GE	V	
		○ Allocation and intervention exposure: the number of participants assigned to each study condition and the number of participants who received each intervention <small>experimental ou a usual</small>	V	
		○ Follow-up: the number of participants who completed the followup or did not complete the follow-up (i.e.. lost to follow-study condition <small>condições dos participantes</small>	V	
		○ Analysis: the number of participants included in or excluded from the main analysis, by study condition <small>excluídos só pelos critérios de exclus</small>	V	
		Description of protocol deviations from study as planned, along with reasons <small>mantido o protocolo mas individualizada a intervenção</small>	V	
Recruitment	13	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	V	
Baseline Data	14	Baseline demographic and clinical characteristics of participants in each study condition <small>cap. caracterização socio demografica e clinica da amostra</small>	V	
		Baseline characteristics for each study condition relevant to specific disease prevention research <small>cap. caracterização da amostra quanto as variaveis de respos</small>	V	
		Baseline comparisons of those lost to follow-up and those retained, overall and by study condition	NA	
		Comparison between study population at baseline and target population of interest	NA	
Baseline equivalence	15	Data on study group equivalence at baseline and statistical methods used to control for baseline differences <small>Cap. analyses estatísticas</small>	V	
Numbers analyzed	16	Number of participants (denominator) included in each analysis for each study condition, particularly when the denominators change for different outcomes; statement of the results in absolute numbers when feasible	NA	
		Indication of whether the analysis strategy was “intention to treat” or, if not, description of how non-compliers were treated in the analyses	NA	

Outcomes and estimation	17	For each primary and secondary outcome, a summary of results for each estimation study condition, and the estimated effect size and a confidence interval to indicate the precision resultados	V	
		Inclusion of null and negative findings resultados	V	
		Inclusion of results from testing pre-specified causal pathways through which the intervention was intended to operate, if cap. contribuicao	V	
Ancillary analyses	18	Summary of other analyses performed, including subgroup or restricted analyses, indicating which are pre-specified or exploratory	N A	
Adverse events	19	Summary of all important adverse events or unintended effects in each study condition (including summary measures, effect size estimates, and confidence intervals)	X	
DISCUSSION				
Interpretation	20	Interpretation of the results, taking into account study hypotheses, sources of potential bias, imprecision of measures, multiplicative analyses, and other limitations or weaknesses of the study	V	
		Discussion of results taking into account the mechanism by which the intervention was intended to work (causal pathways) or alternative mechanisms or explanations	V	
		Discussion of the success of and barriers to implementing the intervention, fidelity of implementation	X	
		Discussion of research, programmatic, or policy implications	X	
Generalizability	21	Generalizability (external validity) of the trial findings, taking into account the study population, the characteristics of the intervention, length of follow-up, incentives, compliance rates, specific sites/settings involved in the study, and other contextual issues	x	
Overall Evidence	22	General interpretation of the results in the context of current evidence and current theory	x	

From: Des Jarlais, D. C., Lyles, C., Crepaz, N., & the Trend Group (2004). Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: The TREND statement. *American Journal of Public Health*, 94, 361-366. For more information, visit: <http://www.cdc.gov/trendstatement/>

APENDICE 16 Pedidos Para Realizar Estudio

À comissão de Ética do

Pedido de Autorização de estudo de investigação

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá, enfermeira, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem solicitar autorização para realização de estudo de investigação com o título "A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hematológica", aprovado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, cuja orientadora é a professora doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes, que pretende realizar no serviço de XXXXXXXXXX como é do conhecimento e interesse da Drª XXXXXXXX e da enfermeira chefe XXXXXXXX (documento que se anexa).

Propõe-se um estudo qualitativo com desenho quasi-experimental utilizando a estratégia de Investigação – Acção, que vai decorrer até dezembro de 2011.

Este método de investigação tem o duplo objectivo da acção (para obter mudança) e da investigação (para aumentar a compreensão), orientada para a melhoria, reflexão e teorização da prática, através duma espiral de ciclos de planificação, implementação da acção, observação e reflexão contínua dos resultados da acção. O envolvimento, colaboração, partilha e negociação do investigador e participantes (neste caso enfermeiros e doentes internados) faz dos segundos co-autores dos processos de mudança, aliás, característicos do paradigma qualitativo deste tipo de investigação.

Eunice Sá

Lisboa _____

Pedido de Autorização de estudo de investigação

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá, enfermeira, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem solicitar autorização para realização de estudo de investigação com o título "A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica", aprovado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, cuja orientadora é a professora doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes, que pretende realizar no serviço de (XXXXXXXXXX), como é do conhecimento e interesse da Drª XXXXXX e da enfermeira chefe XXXXXX (documento que se anexa).

(documento que se anexa).

Propõe-se um estudo qualitativo com desenho quasi-experimental utilizando a estratégia de Investigação – Acção, que vai decorrer até dezembro de 2011.

Este método de investigação tem o duplo objectivo da acção (para obter mudança) e da investigação (para aumentar a compreensão), orientada para a melhoria, reflexão e teorização da prática, através duma espiral de ciclos de planificação, implementação da acção, observação e reflexão contínua dos resultados da acção. O envolvimento, colaboração, partilha e negociação do investigador e participantes (neste caso enfermeiros e doentes internados) faz dos segundos co-autores dos processos de mudança, aliás, característicos do paradigma qualitativo deste tipo de investigação.

Eunice Sá

Lisboa _____

Exm^a Coordenadora da área de

Pedido de Autorização de estudo de investigação

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá, enfermeira, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem solicitar autorização para realização de estudo de investigação com o título "A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica", aprovado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, cujas orientadoras são as professoras doutoras Maria dos Anjos Pereira Lopes e Marta Lima Basto, que pretende realizar no serviço de (XXXXXXXXXX) como é do conhecimento e interesse da enfermeira chefe XXXXXXXXX (documento que se anexa).

Propõe-se um estudo qualitativo com desenho quasi-experimental utilizando a estratégia de Investigação – Acção, que vai decorrer até dezembro de 2011.

Este método de investigação tem o duplo objectivo da acção (para obter mudança) e da investigação (para aumentar a compreensão), orientada para a melhoria, reflexão e teorização da prática, através duma espiral de ciclos de planificação, implementação da acção, observação e reflexão contínua dos resultados da acção. O envolvimento, colaboração, partilha e negociação do investigador e participantes (neste caso enfermeiros e doentes internados) faz dos segundos co-autores dos processos de mudança, aliás, característicos do paradigma qualitativo deste tipo de investigação.

Eunice Sá

Lisboa _____

Pedido de Autorização de estudo de investigação

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá, enfermeira, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem solicitar autorização para realização de estudo de investigação com o título "A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hematológica", aprovado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, cujas orientadoras são as professoras doutoras Maria dos Anjos Pereira Lopes e Marta Lima Basto, que pretende realizar no serviço de (XXXXXXXXX), como é do conhecimento e interesse da Dr^a (XXXXXXX) e da enfermeira chefe XXXXXX (documento que se anexa).

Propõe-se um estudo qualitativo com desenho quasi-experimental utilizando a estratégia de Investigação – Acção, que vai decorrer até dezembro de 2011.

Este método de investigação tem o duplo objectivo da acção (para obter mudança) e da investigação (para aumentar a compreensão), orientada para a melhoria, reflexão e teorização da prática, através duma espiral de ciclos de planificação, implementação da acção, observação e reflexão contínua dos resultados da acção. O envolvimento, colaboração, partilha e negociação do investigador e participantes (neste caso enfermeiros e doentes internados) faz dos segundos co-autores dos processos de mudança, aliás, característicos do paradigma qualitativo deste tipo de investigação.

Eunice Sá

Lisboa _____

Exm^a Enfermeira Chefe

Pedido de Autorização de estudo de investigação e
colaboração no estudo de investigação

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá, enfermeira, professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, vem solicitar autorização para realização de estudo de investigação com o título "A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica", aprovado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, cujas orientadoras são as professoras doutoras Maria dos Anjos Pereira Lopes e Marta Lima Basto, que pretende realizar no serviço de (XXXXXXXXXX), como é do conhecimento e interesse da dr^aXXXXX.

Propõe-se um estudo qualitativo com desenho quasi-experimental utilizando a estratégia de Investigação – Acção, que vai decorrer até dezembro de 2011.

Este método de investigação tem o duplo objectivo da acção (para obter mudança) e da investigação (para aumentar a compreensão), orientada para a melhoria, reflexão e teorização da prática, através duma espiral de ciclos de planificação, implementação da acção, observação e reflexão contínua dos resultados da acção. O envolvimento, colaboração, partilha e negociação do investigador e participantes (neste caso enfermeiros e doentes internados) faz dos segundos co-autores dos processos de mudança, aliás, característicos do paradigma qualitativo deste tipo de investigação.

Eunice Sá

Lisboa _____

Exm^a Enfermeira do Serviço de

Co - Investigador no estudo de investigação

Eu, _____,

comprometo-me a participar das reuniões e a implementar as intervenções de enfermagem aceites pelo grupo de co-investigadores do estudo de investigação com o título "A intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica", aprovado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, cujas orientadoras são as professoras doutoras Maria dos Anjos Pereira Lopes e Marta Lima Basto, a realizar no serviço de (XXXXXXXXXXXX), que vai decorrer até Dezembro de 2011.

APENDICE 17 Consenso Informado

Doutoramento em Enfermagem UL/ESEL Eunice Sá

Alguma questão sobre o estudo, contactar Eunice Sá TM= 91 9686593 Tel = 21 8912238

2 cópias

Declaração de Consentimento Informado

Estudo de investigação “A intervenção de Enfermagem no alívio
do Sofrimento da Pessoa com doença hemato-oncológica”

Eu _____,

declaro que aceito colaborar no estudo de investigação realizado por Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá, a efectuar o Doutoramento de Enfermagem, da Universidade de Lisboa e Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, sob a forma de entrevista gravada em áudio e ainda responder a um questionário para o mesmo efeito. Fui informado que este estudo pretende identificar o sofrimento da pessoa internada com doença hemato-oncológica, explorar as intervenções de enfermagem na pessoa com doença hemato-oncológica internada, que actuam sobre o sofrimento, descrever as intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento da pessoa internada com doença hemato-oncológica e avaliar os resultados das intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento da pessoa com doença hemato-oncológica, internada. Vai decorrer desde este momento até 2011 passando pelas fases de exploração, execução e avaliação das intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento na sua opinião, de outros utentes e dos profissionais. Ao aceitar participar neste estudo contribuo para a compreensão da intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento da pessoa com doença hemato - oncológica internada. A minha participação é voluntária e sem quaisquer riscos e poderei abandonar o estudo em qualquer momento sem qualquer afectação nos meus cuidados. Declaro ainda que, aceito o tratamento e análise dos dados obtidos, que me foi garantido o anonimato, a confidencialidade e a segurança dos registos de gravação da entrevista, do questionário e dos dados do processo clínico, que estes são apenas utilizados de acordo com os objectivos do estudo e que não serei identificado em nenhuma publicação dos resultados. O / A participante entrevistado (a)

A investigadora / entrevistadora

Lisboa, _____

Muito obrigada pela colaboração

APENDICE 18 Checklist CONSORT 2010



CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a pilot or feasibility trial*

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
Title and abstract			
	1a	Identification as a pilot or feasibility randomised trial in the title - Estudo piloto quasi experimental não randomizado	
	1b	Structured summary of pilot trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT abstract extension for pilot trials)	
Introduction			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale for future definitive trial, and reasons for randomised pilot trial	X
	2b	Specific objectives or research questions for pilot trial	v
Methods			
Trial design	3a	Description of pilot trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	x
	3b	Important changes to methods after pilot trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	v
	4b	Settings and locations where the data were collected	v
	4c	How participants were identified and consented	v
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	v
Outcomes	6a	Completely defined prespecified assessments or measurements to address each pilot trial objective specified in 2b, including how and when they were assessed	v
	6b	Any changes to pilot trial assessments or measurements after the pilot trial commenced, with reasons Quaisquer mudanças nas avaliações ou medições dos ensaios-piloto após o início do teste-piloto, com motivos	v

	6c	If applicable, prespecified criteria used to judge whether, or how, to proceed with future definitive trial	
Sample size	7a	Rationale for numbers in the pilot trial	x
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	x
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	x
	8b	Type of randomisation(s); details of any restriction (such as blocking and block size)	x
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	x
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	x
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	x
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	v
Statistical methods	12	Methods used to address each pilot trial objective whether qualitative or quantitative	v
Results			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were approached and/or assessed for eligibility, randomly assigned, received intended treatment, and were assessed for each objective	v
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	v
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	v
	14b	Why the pilot trial ended or was stopped	v
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	v
Numbers analysed	16	For each objective, number of participants (denominator) included in each analysis. If relevant, these numbers	

		should be by randomised group	
Outcomes and estimation	17	For each objective, results including expressions of uncertainty (such as 95% confidence interval) for any estimates. If relevant, these results should be by randomised group	v
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed that could be used to inform the future definitive trial	v
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	v
	19a	If relevant, other important unintended consequences	
Discussion			
Limitations	20	Pilot trial limitations, addressing sources of potential bias and remaining uncertainty about feasibility	
Generalisability	21	Generalisability (applicability) of pilot trial methods and findings to future definitive trial and other studies	x
Interpretation	22	Interpretation consistent with pilot trial objectives and findings, balancing potential benefits and harms, and considering other relevant evidence	v
	22a	Implications for progression from pilot to future definitive trial, including any proposed amendments	v
Other information			
Registration	23	Registration number for pilot trial and name of trial registry	
Protocol	24	Where the pilot trial protocol can be accessed, if available	x
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	x
	26	Ethical approval or approval by research review committee, confirmed with reference number	v

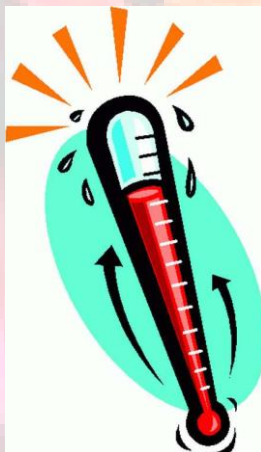
Citation: Eldridge SM, Chan CL, Campbell MJ, Bond CM, Hopewell S, Thabane L, et al. CONSORT 2010 statement: extension to randomised pilot and feasibility trials. BMJ. 2016;355.

*We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010, extension to randomised pilot and feasibility trials, Explanation and Elaboration for important clarifications on all the items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see www.consort-statement.org.

APENDICE 19 Perfil de Sofrimento, Valores de Distress e Dor

Termómetro do Distress

4,16 a 4,33 H



4,57 a 3,77 M

Eunice Sá

Orientadora s
 Professora Doutora M^a Anjos Pereira Lopes
 Professora Doutora Marta Lima Basto

Termómetro <i>Distress</i>	H	M
PROBLEMAS DO DIA-A-DIA	Económicos (2/4)	Cuidar dos filhos (1/3) Despesas saúde (4/4) Probl tarefas domésticas Deslocações e transportes Económicos (5/6)
PROBLEMAS FAMILIARES		
PROBLEMAS EMOCIONAIS	Medos/receios (4/5) Nervosismo (4/6) Tristeza (4/5) Preocupação (5/6)	Medos/receios (4/5) Nervosismo (5/7) Tristeza (5/8) Preocupação (6/8)
ASPETOS RELIGIOSOS		
PROBLEMAS FÍSICOS	Cansaço (3/5) Caminhar (2/6) Alterações do sono (4/6)	Cansaço (3/4) Caminhar (1/3) Alterações do sono (4/6)

Eunice Sá

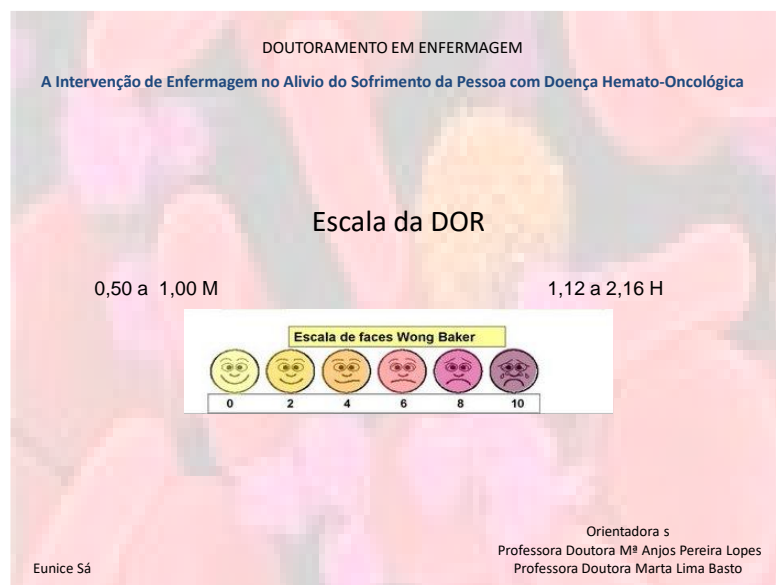
Professora Doutora M^a Anjos Pereira Lopes
 Professora Doutora Marta Lima Basto

IESSD = 15 (total de 19)

Case Summaries

		Sexistencial	Ssociorel	ExpPositivasS	Spsicológico	Sfísico
1		2,44	3,43	2,80	2,38	1,50
2		2,44	1,86	3,40	2,00	1,83
3		2,00	2,57	3,20	2,31	2,83
4		1,00	1,00	2,80	1,62	1,00
5		4,50	5,00	2,60	4,54	5,00
6		1,88	3,29	2,60	2,15	2,33
7		1,50	3,00	2,60	3,00	1,67
8		1,88	3,86	3,40	2,38	1,67
Total	N	8	8	8	8	8
	Geometric Mean	2,0243	2,7330	2,9068	2,4368	1,9966
	Std. Deviation	1,04088	1,22415	,35355	,89465	1,24702
	Maximum	4,50	5,00	3,40	4,54	5,00
	Minimum	1,00	1,00	2,60	1,62	1,00
	Sum	17,63	24,00	23,40	20,38	17,83
	Median	1,9375	3,1429	2,8000	2,3462	1,7500
	Mean	2,2031	3,0000	2,9250	2,5481	2,2292

PERFIL DE SOFRIMENTO (por doente, valores médios por tipo de sofrimento



**APENDICE 20 - Desenho Gráfico da Intervenção ADMINISTRAÇÃO DE
QUIMIOTERAPIA COMO UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM
INDIVIDUALIZADA**

**Desenho gráfico da intervenção “ADMINISTRAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA COMO
UMA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM INDIVIDUALIZADA NO ALIVIO DO
SOFRIMENTO”** (adaptado de Perera, 2007)

Tempos	AQT individualizada (4)	AQT usual
T0	a b c d e h	a b c d
T1	g	f
T2	g	f
T3	g a b c h	f a b c i

a b c Questionário IESSD, Termómetro Distress, avaliação Dor - doentes

e Formação /Reflexão/Ação - 4 enfermeiros

g f Intervenção / AQT usual - enfermeiros

d Questionário CI - enfermeiros

h i Monitorização recrutamento, Indicadores nas NE, preenchimento questionários, registos no guião e check-list grelha / Monitorização recrutamento e preenchimento questionários

APENDICE 21 Registos dos Indicadores nas Grelhas

Todos os itens das grelhas foram pelo menos uma vez implementados (num dos três dias de intervenção). A vermelho o número de grelhas que não foi encontrado o item com registo.

PRÉVIOS À INTERAÇÃO (fase 1)	Nº de vezes não preenchido
1.Preferências, necessidades e perceções da pessoa doente (preocupações, necessidades, preferências, crenças - ex: nome como quer ser tratado)	2 (5%)
2.Os conhecimentos do doente sobre..... (o que sabe/quer saber sobre doença, tratamento, efeitos, valores ...)	1 (2,5%)
3.Os sintomas somáticos (sinais e sintomas)	1 (2,5%)
4.Os valores analíticos mais significativos	1 (2,5%)
5.Os sintomas vivenciados (experenciados)	3 (7,5%)
6.Os sentimentos: atuais que mais inquietam a pessoa doente	2 (5%)
7.As emoções: a disposição emocional da pessoa naquele dia, aceitação doença, tratamento	0
8-As alterações detetadas (efeitos da doença e tratamentos)	1 (2,5%)
9.Família do doente: Estrutura familiar nuclear; Pessoa(s) significativa (s)	2 (5%)
10.Ambiente sócio - familiar, profissional	1 (2,5%)
13. Limitações ligadas à doença, outras (grau de dependência prévio ou anterior capacidade aprendizagem, participação nos cuidados,)	1 (2,5%)
14.Estratégias anteriores para lidar com efeitos secundários (recursos /potencialidades a nível físico, psicológico, sócio-relacional,)	3 (7,5%)
15. Observação antes ou depois da interação - <i>estado físico, emocional e cognitivo do doente e familiares</i>	3 (7,5%)
INTERAÇÃO (fase 2)	
19.Inicia interação: Anuncia-se /apresenta-se	0
20. Cria ambiente de proximidade: Cumprimento coloquial, familiar com a pessoa doente	0
21. Mantém congruência da comunicação verbal e não verbal	0
22.Senta-se na cadeira junto à cama	4 (10%)
23.Trata pelo nome com tom de voz calmo e firme e ajustado à pessoa	
24. Olha de frente nos olhos com expressão facial sorridente e ajustado ao humor da pessoa	0
25.Aprecia/ atualiza informação sobre preocupações, necessidades, alterações estado emocional	0
26. Revela conhecer preocupações, estado prévio e avalia a evolução	0
27. Consulta pessoa doente sobre se sabe o que vai acontecer/vai ser feito/ conhece procedimento	1 (2,5%)
28. Solicita consentimento para o fazer	
29. Pergunta o que lhe (s) foi dito/valida o que foi aprendido (doença, tratamento, ... expectativas do tratamento)	2 (5%)
30. Contrata permissão de efetuar observação física (examinar o local de colocação) e o consentimento para intervir	
31. Identifica lacunas aparentes de conhecimento (tratamentos anteriores e como lidou com eles)	4 (10%)
32. Fornece informação adequada ao que a pessoa doente precisa e deseja saber	1 (2,5%)
33. Ajuda face ao grau de dependência manifestado (listar tópicos de ajuda potencial)	9 (22,5%)
34. Apoia/encoraja a tomada de decisão /escolhas (posição, veia, momento, presença familiar, cortinas,)	2 (5%)
35. Pergunta se está ou se sente confortável para poder ser dado início ao tratamento (posição, temperatura, luz, ruído,)	1 (2,5%)
36. Informa de possíveis incómodos previsíveis (picada da agulha, ...)	4 (10%)
37. Pede compreensão pelo incómodo causado pelos cuidados	3 (7,5%)
38. Coloca medicação em curso enquanto Interage verbalmente	0

39. Chama pelo nome ao longo da interação	0
40. Olha de frente nos olhos da pessoa	0
41. Usa o toque suave e não funcional em zona neutra do corpo (mão, braço, ...), se adequado	13 (32,5%)
42. Utiliza se apropriado: Racionalização (desmistificação dos medos) Antecipação Distração	8 (20%) 1 (2,5%) 5 (12,5%) 1 (2,5%)
43. Dá espaço à pessoa doente para este colocar dúvidas	0
44. Pergunta à pessoa doente/familiar se tem alguma preocupação que ele possa ajudar a minimizar	0
45. Escuta centrada nele e nas suas necessidades	0
46. Responde a dúvidas, coloca questões, assegura se está confortável	1 (2,5%)
47. Adequa -se à conversa da pessoa doente / Entra em sintonia com o humor do doente	
48. Evita interrupções por parte de outros (médicos, enfermeiros, auxiliares, administrativos).	1 (2,5%)
50. Pergunta se quer, se precisa, se é oportuno receber informação sobre a doença	1 (2,5%)
51. Pergunta se quer, se precisa, se é oportuno receber informação sobre a medicação (finalidade, efeitos secundários), se os resultados são os esperados (expetativas)	1 (2,5%)
52. Pergunta se quer, se precisa, se é oportuno receber informação sobre outro assunto (vinda do médico, outro elemento da equipa, da família)	6 (15%)
53. Pergunta se prefere aguardar para outro momento receber informação	6 (15%)
54. Encoraja a pessoa doente - atitude positiva (se desanimado)	3 (7,5%)
55. Elogia, valoriza recursos e capacidades	2 (5%)
56. Reforça, Incentiva projetos (se for adequado)	2 (5%)
57. Elogia as suas conquistas, decisões (reforço da confiança do doente)	1 (2,5%)
58. Assegura-se que a terapêutica perfunde em segurança e <u>transmite-o</u> à pessoa doente	0
59. Questiona a pessoa doente como se sente	0
60. Observa reações da pessoa doente fácies (sorridente, calmo, triste, tenso, rigidez muscular...)	0
61. Efetua Registos na folha de balanço	0
62. Sugere e /ou pergunta em que o pode ajudar mais	1 (2,5%)
63. Disponibiliza-se para responder a futuras dúvidas	1 (2,5%)
64. Informa do tempo/momento em que voltará	7 (17,5%)
65. Deixa a jeito da pessoa doente recursos necessários: campainha, água, música, ...	4 (10%)
66. Pede à pessoa doente para avisar se surgir qualquer alteração, desconforto (especificar alguns dos desconfortos possíveis face ao tipo de protocolo terapêutico), como se sente	0
67. Agradece à pessoa doente a sua participação e comunicação e despede-se	5 (12,5%)
APOS – INTERAÇÃO (fase 3)	
68. Efetuar registo pela grelha	3 (7,5%)
69. Relatos (ou toma notas breves) para desenvolver depois e regista no diário de enfermagem " <u>administrada QT como uma intervenção de enfermagem individualizada - grelha de intervenção</u> "	2 (5%)
70. Contacta outro técnico ou sector face a algo sobre a pessoa doente	8 (20%)
71. Partilha informações com outros enfermeiros / equipa terapêutica sobre a pessoa doente	2 (5%)
72. Realiza algum pedido particular da pessoa doente	20 (50%)

Nem todos os guias da interação apresentavam escrita livre (foi dado início ao registo das notas de evolução de enfermagem em digital):

H1 – solicita informação espontaneamente

H2 – preocupado com filho que ficou na Madeira

H4 – discurso centrado na importância da família

H6 – ansioso pelo que ouviu na Visita Médica

H11 – conflito entre o doente e a esposa

H15 – ansioso por ir colocar CVC

H17 – apresentava náuseas, obstipação

H19 – dúvidas sobre a QT

H20 – colaborante e esperançoso

M8 – tem risco de queda e marcha desequilibrada e lenta

M10 – medo e ansioso referindo o apoio da família e pensamento positivo como ajuda

M14 – boa rede de apoio familiar

M16 – boa rede de apoio social e familiar

M19 – períodos de silêncio e olhar distante, incomodado pela dor no CVC

M21 – com queixas de candidíase e rash cutâneo

M22 – refere experiência de outros familiares com mesma doença e com sucesso no tratamento

APENDICE 22 Cronograma Final

Cronograma executado

Data	Estratégia
2008-09	RSL (jan a julho)
Janeiro 2009	1ª Reunião* - Apresentação à Enfermeira – Chefe, Directora Clínica e de Área, Médica responsável no serviço
Março 2009	Pedido Conselho e Administração CHLC / Comissão de Ética
Outubro 2009	Participação na formação no serviço como formanda. Colaboração elaboração de posters para SPH
Dezembro 2009	Autorização do Conselho de Administração CHLC
Dez 2009 Janeiro 2010	Entrevistas exploratórias enfermeiras Observação não estruturada no internamento
Jan	1ª Sessão informativa para os enfermeiros - Apresentar o “Termómetro do <i>Distress</i> ”
Jan	Observação passagens de turno (21, 25, 31/1/2011)
março	2ª Sessão informativa para os enfermeiros - Refletir sobre o conceito de Sofrimento das pessoas doentes.
Fev	Aplicado IESSD (4 +4 homens e mulheres)
Jan - Março 2010	Entrevistas exploratórias aos doentes (estudo 1)
Fevereiro 2010	Questionário Enfermeiros (estudo 1)
Maio 2010	Observação estruturada da administração de Quimioterapia no internamento e Hospital de Dia (estudo 1)
Maio 2010	Reunião com Z (instrução de trabalho)
Maio	Comunicação oral AEOP
Julho 2010	Actualização RSL
2º sem 2010	Publicação ----- (divulgação) RSL
Julho 2010	Partilha resultados entrevistas, observação e questionários - comunicação oral no serviço
julho	1ª Reunião com a enfermeira responsável do serviço para partilhar resultados das entrevistas / questionários sobre tipo de sofrimento, atividades de enfermagem a desenvolver 3ª Sessão informativa no serviço sobre resultados do estudo 1
julho	Apresentação de Poster de divulgação dos resultados do estudo 1
Out – Nov 2010	Base dados IESSD Aplicação IESSD
Out 2010	Observação não estruturada de passagens de turno (estudo 1)
Jan 2011	Iniciar estudo pilotagem “Administração de Quimioterapia como intervenção de enfermagem individualizada” Decisão elaboração de guião de enfermagem AQT -grelha
jan	2ª Reunião com os 2 enfermeiros responsáveis de setor e a enfermeira responsável do serviço: negociação da “instrução de trabalho AQT ev” enquanto intervenção de enfermagem individualizada; sessões informativas
Jan – Fev 2011	Aplicação IESSD Observação não estruturada de passagens de turno
Jan e Mar 2011	Sessões informativas

julh	2ª Reunião com enfª responsável pela elaboração da instrução de trabalho "administração Qt ev
Jul - Set 2011	1ª Reunião* com as 2 enfermeiras participantes no estudo: Negociação da intervenção (formato, termos, actividades, amostra, desenho,
Julh/out/nov	3ª reunião*: Disponibilização de suporte teórico, que partiu do interesse das 2 enfermeiras 4ª reunião*: Discussão sobre conceitos e prática na AQT
set	5ª Reunião com as 2 enfermeiras participantes para aferição da grelha (com MS e C)
set	6ª Reunião*: revisão do 1º draft a partir da construção teórica da mesma – individualização e intencionalidade das actividades
Out 2011	2ª reunião: Apresentação e discussão da grelha com responsável serviço
	Formação
Nov 2011	Aferição da grelha com MS e Ces
	1ª Reunião com co –investigadora do estudo 2, para colheita de dados para o projeto "As pessoas com doença hemato-oncológica? Que modelo de cuidados de enfermagem?"
	3ª Reunião com a enfermeira responsável pela instrução de trabalho "Administração de Quimioterapia" e a enfermeira responsável do serviço
Dez 2011	Pre - teste grelha
Jan 2012	7ª Reunião* com enfermeiras participantes para negociação de papeis
Janeiro 2012	Aferição (reconfiguração) da grelha
3/1/2012	Aplicação da grelha M1 e H1
	8ª reunião: aferição da estratégia de envio para validação da grelha por peritos de enfermagem e escrutínio dos peritos
Fev 2012	Enviado peritos concetuais CO, M, L, C
Fev 2012	9ª reunião Integração de S e Mar
	10ª Reunião a 3 e depois a 2 (S não teve oportunidade de aplicar) para balanço da aplicação da grelha
	11ª Reunião com 1 a 4 enfermeiras para negociação da estratégia, dos recursos, tempos.
	12ª Reunião com 2 a 4 enfermeiras para autoregulação do cumprimento do protocolo da intervenção
Maio 2012	2º Ensaio da aplicação da grelha, por cada uma das 2 enfermeiras ao seu doente- Treino dos co-investigadores (pre - teste grelha) Aplicação pre - teste grelha
Junho 2012	13ª Reunião com 2 a 5: negociar indicadores para incluir no registo (notas de evolução)
	14ª Reunião com as enfermeiras para negociação da estratégia, dos recursos, tempo.
Setembro 2012	3º Ensaio da aplicação da grelha, por cada uma das 2 enfermeiras ao seu doente- Treino dos co-investigadores: Retomada a aplicação da grelha aos doentes

	aferidos no início da semana pela necessidade de iniciar QT 2ª, 3ª ou 4ª feira (para possibilitar 3 intervenções seguidas)
	Avaliação: Recrutamento lento; preocupação para <u>seguir a grelha</u> interfere nos cuidados, pressionadas; preocupação na <u>entregar o questionário prévio</u> à intervenção
Nov 2012	processo de acreditação da qualidade (. . .) que culminou com as auditorias aos cuidados, dificultou a investigação porque retirou estas enfermeiras da prática dos cuidados para a elaboração dos procedimentos e instruções de trabalho Supervisão pela outra enfª, inviável pelo número de doentes de cada uma das enfermeiras e porque nem sempre estão as duas enfermeiras de cada lado.
	15ª Reunião* para balanço da aplicação da grelha de acordo com os pressupostos teóricos negociados
Set 2012 Junho 2013	16ª Reunião* para monitorizar a aplicação da grelha pelos registos na própria grelha, indicadores nas notas ou aferida a conduta com discussão.
Jan 2013	Mar, Ces e So: Combinado indicador para colocar no diário de enfermagem (MS com baixa assistência família)
março	17ª reunião a 1, 2 ou 3 para redefinir estratégia por indisponibilidade (ausência por atestado) duma participante co-investigadora.
Mar 2013	Início de recrutamento doentes - controles
Abril 2013	18ª Reunião com 3 enfermeiros participantes para renegociação do indicador (registos de enfermagem passam a formato digital unicamente - SAPE)
	4ª sessão informativa: Apresentação oral dos resultados do projeto “As pessoas com doença hemato-oncológica? Que modelo de cuidados de enfermagem?” no serviço
julho	Elaboração de Poster “As pessoas com doença hemato-oncológica? Que modelo de cuidados de enfermagem?” no serviço e entrega no serviço
	Reuniões para monitorizar recrutamento, entrega e devolução dos questionários, qualquer enfermeiro (CONTROLES)
Set	idem
Janeiro 2014	Termina recrutamento grupo controle
Fevereiro 2014	Reuniões individuais com as enfermeiras participantes, para balanço da aplicação da grelha de acordo com os pressupostos teóricos negociados (áudio-gravação) - (Entrevistas às enfermeiras pag ?????)
Setembro 2014	Sá, E. M. C. S . Aliviar o Sofrimento da Pessoa com Doença Oncológica: Intervenção de Enfermagem Complexa. In: <i>VIII JORNADAS CIENTÍFICAS DO ISCISA – UAN</i> , 24 setembro 2014 – Luanda
Jan – junho 2015	Tratamento estatístico
Maio 2015	“Administração de terapêutica antineoplásica: intervenção de enfermagem no Alívio do sofrimento”, International meeting of doctoral students in nursing university of lisbon, maio 2015 POSTER

Maio 2016	Comunicação “Administração de terapêutica antineoplásica: intervenção de enfermagem no Alívio do sofrimento”, International meeting of doctoral students in nursing university of lisbon, maio 2016
Outubro de 2016	II Conferencia de Enfermagem dos Institutos de Oncologia - Poster “ Administração de terapêutica antineoplásica: intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento”
Fevereiro 2017	Elaboração de relatório
Maio 2017	comunicação livre: Administration of chemotherapy anti neoplastic; nursing intervention to releaf suffering , na 14ª Conferência Internacional de Investigação em Enfermagem em Lisboa de 10 a 12 de Maio de 2017
	Encontro doutorandos
Julho 2017	Tratamento estatístico definitivo dos dados estudo 3
Jan 2018	Elaboração de relatório
Junho 2018	Elaboração de artigos / comunicações / poster para divulgar trabalho:
Outubro 2018	Vídeo comunicação “administração de terapêutica antineoplásica: intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento” CIAQ 2018 Fortaleza – Brasil Comunicação “antineoplastic therapy administration: nursing intervention in the relief of suffering” WCQR 2018 lisboa
Agosto 2018	Validação estatística estudo 3
Novembro 2018	Validação do capítulo apresentação resultados – estudo 3
Janeiro 2019	Artigo: Sá E, Lopes MAP, Basto ML. Antineoplastic therapy administration: Nursing intervention in the relief of suffering. Rev Bras Enferm. 2019;72(1):00-00
	Entrega do relatório
Jun 2019??	segundo convite da Atena Editora: Eunice Sá, Maria dos Anjos Pereira Lopes, Marta Lima Basto. Administração de Terapêutica Antineoplásica: Intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento. E-book “Ciências da Saúde: Da Teoria à Prática”

**APENDICE 23 Guião da OBSERVAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DE QT no
Hospital de Dia**

OBSERVAÇÃO

Guião da observação aplicado em 4 dias observação de 8 enfermeiras (atividades de enfermagem turno da manhã, internamento)

Dias 5, 7, 11, 14/1/2010

Antes solicitar autorização das enfermeiras e das pessoas doentes do quarto (3 a 4) para esta observação e clarificar o objectivo – observar os procedimentos desenvolvidos pelas enfermeiras.

Local -

Modelo de organização/distribuição do trabalho

Gestão dos cuidados

Cuidados prioritizados

Intervenções autónomas

Intervenções inter-dependentes

OBSERVAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DE QT (elaborada com base em Lopes, 2006)

(Visita prévia ao serviço)

Hospital de Dia (6 dias, diferentes salas e enfermeiras 17,18, 23,26,27,30/5/2011) <u>Chegada ao serviço dos doentes</u>	Internamento (4 dias 7 enfermeiras diferentes 10, 12, 17, 18/1/2011)
Quem avisam? A quem se dirigem? Vêm acompanhados? Permanecem acompanhados? Como chegam à sala respectiva? Como cumprimentam? A enfermeira como os recebe, cumprimenta? De que falam? Quem escolhe lugar? outros	
<u>Antes da colocação da QT:</u> Que interação prévia (no próprio turno) existe? De quem é a iniciativa? outros	<u>Antes da colocação da QT:</u> Que interacção prévia (no próprio turno) existe? De quem é a iniciativa? outros
<u>Durante a colocação da QT:</u> O que faz a enfermeira? Com quem fala? Sobre o quê? De quem é a iniciativa? O que faz o doente? Com quem fala? Sobre o quê? Tom de voz? Cortinas abertas ou semi ou fechadas? Qual a proximidade? Toque? Como se despedem? Que dizem? Qual a atitude (doente e enfermeira)? outros	<u>Durante a colocação da QT:</u> O que faz a enfermeira? Com quem fala? Sobre o quê? De quem é a iniciativa? O que faz o doente? Com quem fala? Sobre o quê? Tom de voz? Cortinas abertas ou semi ou fechadas? Qual a proximidade? Toque? Como se despedem? Que dizem? Qual a atitude (doente e enfermeira)? outros

APENDICE 24 Guião da OBSERVAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DE QT no Internamento

GRELHA DE OBSERVAÇÃO ADMINISTRAÇÃO QUIMIOTERAPIA

LOCAL: enfermaria quarto____ cama ____sexo _____ diagnóstico_____ Nº Tratamento_____ Nº Internamento_____

Observar postura enfermeira antes, durante e após colocação,

Enfermeira

Observar posição do doente, o que faz, (*estado físico, emocional e cognitivo dte e familiares*).....

Presença verdadeira

Informação prévia sobre o doente

Apresenta-se,

Senta-se cadeira junto à cama,

olha para o cliente,

centrado nele e suas necessidades

Quem toma iniciativa de comunicação, anotar comentários de ambos , tom de voz, como se despede,

Contexto: presença de outros(quem), o que fazem, como interage, como a enfermeira se comporta com eles,

Toque (sem ser ligado à punção, sistema soro..)

A1 - Factores de aproximação: o que sabe (*da quimioterapia, serviço, processo doença, sinais e sintomas e fontes de informação plano de tratamento, estratégias para os controlar*)

Esclarecer

significados

/explicar

Informa o que vai fazer

sabe o que vai fazer,

o que foi dito,

o que precisa de saber,

em que pode ajudar,

responde a dúvidas

Conversa sobre

Preocupa (*identificar preocupações*) *experiências prévias com a QT*

Estratégias do doente/família e do contexto , *fornecer informação escrita, consentimento informado*

A2 - Avaliação genérica da situação de saúde

A3 - Avaliação específica dos sintomas somáticos /continuidade destes

A4 - Avaliação contínua do processo de tratamento

A5 - Avaliação dos valores analíticos

A6 - Avaliação das alterações detectadas.

A7 - Avaliação específica dos sintomas vivenciais /da vivência do processo

A8 - Avaliação dos sentimentos

A9 - Avaliação das necessidades de ajuda

Características terapêuticas da intervenção das enfermeiras: *Disponibilidade, Interesse/preocupação, A constância da presença, Esperança, O apoio/ajuda, O respeito, Escuta, A justiça, A capacidade de decisão, A gestão da informação*

AB - Início da relação e corpo: Factores facilitadores (*simpatia, carinho, a alegria, a personalização*) Sincronizar ritmos

B - Promoção da autonomia, respeito, conforto

AB - Gestão dos sentimentos (*promoção confiança, incentivo da esperança e perseverança*) (residir com)

AB - Gestão informação (*explicação do processo de doença/tratamento*)

Cuidados técnico – instrumentais:

- Conferir nome drogas, dose, via, velocidade, sequência, data início, soros
- Verificar peso, altura, superfície corporal
- Solicite o nome completo do doente
- Doente confortável com membro bem apoiado.
- Utilizar veias de grande calibre ou cateter central
- Rodar as veias (antebraço - dorso da mão - punho).
- Não puncionar em membro com obstrução da veia cava superior e da drenagem linfática.
- Fixar agulha sem tapar o local de punção
- Vestir bata, máscara, óculos, toca e luvas
- Certificar que está na veia.
- Cumprir sequência na administração
- Injectar lentamente e verificar permeabilidade a cada 2 cc injectados.
- Avisar que deverá comunicar assim que sentir dor ou ardor no local
- Lavar a veia entre cada administração (10 a 20 de soro).
- Ensinos sobre efeitos secundários e estratégias de controle

ACTUAÇÃO IMEDIATA APÓS EXTRAVASAMENTO DE CITOSTÁTICOS

Prevenir a infecção, hemorragia e hipoxia tecidual

Controlar náuseas e vômitos, manter nutrição / hidratação adequada e reduzir desconforto.

Facilitar a adaptação à sua actual imagem

Diminuir risco de cistite hemorrágica

ENSINO (diferente 1ª administração e seguintes)

1ª administração:

Seguintes:

Tempo de administração (em Minutos)

DEPOIS

Mobilizar

transcendência

(mover-se além

Confirmar se está confortável (deitada ou sentado)

Alertar se qualquer alteração, queixa, -----

GRELHA DE OBSERVAÇÃO ADMINISTRAÇÃO QUIMIOTERAPIA

LOCAL: enfermaria quarto____ cama ____sexo _____ diagnóstico_____ Nº Tratamento_____ Nº Internamento_____

Observar postura enfermeira antes, durante e após colocação,

Enfermeira

Observar posição do doente, o que faz, (*estado físico, emocional e cognitivo dele e familiares*).....

Presença verdadeira

Quem toma iniciativa de comunicação, anotar comentários de ambos, tom de voz, como se despede,

Contexto: presença de outros(quem), o que fazem, como interage, como a enfermeira se comporta com eles,

A1 - Factores de aproximação: o que sabe (*da quimioterapia, serviço, processo doença, sinais e sintomas e fontes de informação plano de tratamento, estratégias para os controlar*)

Esclarecer significados /explicar

Preocupa (*identificar preocupações*) *experiências prévias com a QT*

Estratégias do doente/família e do contexto, *fornecer informação escrita, consentimento informado*

Informação prévia sobre o doente

Apresenta-se,

Senta-se cadeira junto à cama,

olha para o cliente,

centrado nele e suas necessidades

Toque (sem ser ligado à punção, sistema soro..)

Informa o que vai fazer

sabe o que vai fazer,

o que foi dito,

o que precisa de saber,

em que pode ajudar,

responde a dúvidas

Conversa sobre

A2 - Avaliação genérica da situação de saúde

A3 - Avaliação específica dos sintomas somáticos /continuidade destes

A4 - Avaliação contínua do processo de tratamento

A5 - Avaliação dos valores analíticos

A6 - Avaliação das alterações detectadas.

A7 - Avaliação específica dos sintomas vivenciais /da vivência do processo

A8 - Avaliação dos sentimentos

A9 - Avaliação das necessidades de ajuda

Características terapêuticas da intervenção das enfermeiras: *Disponibilidade, Interesse/preocupação, A constância da presença, Esperança, O apoio/ajuda, O respeito, Escuta, A justiça, A capacidade de decisão, A gestão da informação*

AB - Início da relação e corpo: Factores facilitadores (*simpatia, carinho, a alegria, a personalização*) **Sincronizar ritmos**

B - Promoção da autonomia, respeito, conforto

AB - Gestão dos sentimentos (*promoção confiança, incentivo da esperança e perseverança*) **(residir com)**

AB - Gestão informação (*explicação do processo de doença/tratamento*)

ENSINO (diferente 1ª administração e seguintes)

1ª administração:

Seguintes:

Tempo de administração (em Minutos)

Cuidados técnico – instrumentais:

- Conferir nome drogas, dose, via, velocidade, sequência, data início, soros
- Verificar peso, altura, superfície corporal
- Solicite o nome completo do doente
- Doente confortável com membro bem apoiado.
- Utilizar veias de grande calibre ou cateter central
- Rodar as veias (antebraço - dorso da mão - punho).
- Não puncionar em membro com obstrução da veia cava superior e da drenagem linfática.
- Fixar agulha sem tapar o local de punção
- Vestir bata, máscara, óculos, toca e luvas
- Certificar que está na veia.
- Cumprir sequência na administração
- Injectar lentamente e verificar permeabilidade a cada 2 cc injectados.
- Avisar que deverá comunicar assim que sentir dor ou ardor no local
- Lavar a veia entre cada administração (10 a 20 de soro).
- Ensinos sobre efeitos secundários e estratégias de controle

DEPOIS

Mobilizar

transcendência

(mover-se além

Confirmar se está confortável (deitada ou sentado)

Alertar se qualquer alteração, queixa, ----

ACTUAÇÃO IMEDIATA APÓS EXTRAVASAMENTO DE CITOSTÁTICOS

Prevenir a infecção, hemorragia e hipoxia tecidual

Controlar náuseas e vômitos, manter nutrição / hidratação adequada e reduzir desconforto.

Facilitar a adaptação à sua actual imagem

Diminuir risco de cistite hemorrágica

APENDICE 25 – Tratamento Estatístico Estudo 3

Percepção de intensidade de dor		Controlo		Experimental	
		N	%	N	%
Pré-teste	Sem dor	12	18.18	18	27.27
	1	4	6.06	2	3.03
	2	2	3.03	5	7.58
	3	3	4.55	1	1.52
	4	4	6.06	1	1.52
	5	2	3.03	3	4.55
	6	5	7.58	0	0.00
	7	0	0.00	0	0.00
	8	3	4.55	0	0.00
	9	0	0.00	0	0.00
	Dor insuportável	1	1.52	0	0.00
Pós-teste	Sem dor	12	19.05	16	25.40
	1	3	4.76	4	6.35
	2	7	11.11	5	7.94
	3	0	0.00	1	1.59
	4	4	6.35	2	3.17
	5	2	3.17	2	3.17
	6	0	0.00	1	1.59
	7	0	0.00	1	1.59
	8	0	0.00	0	0.00
	9	1	1.59	0	0.00
	Dor insuportável	2	3.17	0	0.00

Distress		Pré-teste		Pós-teste	
		Controlo	Experimental	Controlo	Experimental
0	N	3	5	2	7
	%	7.5	14.7	6.1	19.4
1	N	1	2	3	2
	%	2.5	5.9	9.1	5.6
2	N	2	1	2	0
	%	5.0	2.9	6.1	0.0
3	N	8	5	6	7
	%	20.0	14.7	18.2	19.4
4	N	3	8	2	7
	%	7.5	23.5	6.1	19.4
5	N	8	8	7	8

	%	20.0	23.5	21.2	22.2
6	N	2	0	2	1
	%	5.0	0.0	6.1	2.8
7	N	6	2	4	2
	%	15.0	5.9	12.1	5.6
8	N	1	0	2	2
	%	2.5	0.0	6.1	5.6
9	N	2	0	1	0
	%	5.0	0.0	3.0	0.0
10	N	4	3	2	0
	%	10.0	8.8	6.1	0.0

Grupo de controlo (pré-teste)	Não		Corresponde		Corresponde		Corresponde		Corresponde		Média	DP
	corresponde		pouco		bastante		muito		totalmente			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	5	6.2	3	3.7	12	14.8	11	13.6	13	16.0	3.55	1.30
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	5	6.2	6	7.4	9	11.1	15	18.5	10	12.3	3.42	1.29
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	3	3.8	3	3.8	10	12.7	15	19.0	13	16.5	3.73	1.17
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	1.3	5	6.3	9	11.3	8	10.0	21	26.3	3.98	1.17
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	6	7.5	10	12.5	16	20.0	9	11.3	3	3.8	2.84	1.12
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	3	3.8	8	10.1	12	15.2	8	10.1	12	15.2	3.42	1.28
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	12	18.5	5	7.7	6	9.2	3	4.6	7	10.8	2.64	1.58
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente	6	7.5	8	10.0	8	10.0	6	7.5	15	18.8	3.37	1.48
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	13	16.5	8	10.1	8	10.1	7	8.9	7	8.9	2.70	1.47
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	15	18.5	4	4.9	8	9.9	5	6.2	13	16.0	2.93	1.66

11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	7	8.5	5	6.1	12	14.6	8	9.8	13	15.9	3.33	1.41
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	2	2.5	8	9.9	6	7.4	8	9.9	20	24.7	3.82	1.32
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	8	10.1	5	6.3	7	8.9	5	6.3	19	24.1	3.50	1.58
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	2	2.5	7	8.6	9	11.1	6	7.4	21	25.9	3.82	1.30
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	6	7.3	3	3.7	8	9.8	9	11.0	19	23.2	3.71	1.42
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	27	33.3	10	12.3	2	2.5	3	3.7	2	2.5	1.70	1.13
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	3	3.7	8	9.9	7	8.6	10	12.3	16	19.8	3.64	1.33
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	10	12.2	13	15.9	6	7.3	5	6.1	11	13.4	2.87	1.52
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	10	12.3	17	21.0	5	6.2	7	8.6	6	7.4	2.60	1.36
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	18	22.5	8	10.0	9	11.3	5	6.3	4	5.0	2.30	1.36
21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	12	14.6	6	7.3	15	18.3	4	4.9	8	9.8	2.78	1.41
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	2	2.5	5	6.3	8	10.0	12	15.0	16	20.0	3.81	1.20
23- Tenho dores difíceis de suportar	17	22.1	12	15.6	4	5.2	5	6.5	3	3.9	2.15	1.30
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	7	8.6	7	8.6	10	12.3	9	11.1	12	14.8	3.27	1.42
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	1.3	4	5.1	11	14.1	9	11.5	17	21.8	3.88	1.13
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	2	2.5	5	6.3	8	10.0	11	13.8	17	21.3	3.84	1.21
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	5	6.2	9	11.1	6	7.4	9	11.1	16	19.8	3.49	1.44
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	23	28.0	7	8.5	6	7.3	3	3.7	6	7.3	2.16	1.46

29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	29	35.8	8	9.9	4	4.9	2	2.5	2	2.5	1.67	1.11
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	22	26.8	7	8.5	9	11.0	4	4.9	3	3.7	2.09	1.29
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	18	22.5	14	17.5	5	6.3	3	3.8	5	6.3	2.18	1.34
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	14	17.5	6	7.5	8	10.0	6	7.5	10	12.5	2.82	1.57
33- A minha doença causa-me angústia	10	12.5	14	17.5	8	10.0	5	6.3	7	8.8	2.66	1.38
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a ganhar o pão para a minha família	10	13.5	11	14.9	2	2.7	5	6.8	13	17.6	3.00	1.64
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	7	9.0	9	11.5	10	12.8	5	6.4	12	15.4	3.14	1.46
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	23	29.1	11	13.9	5	6.3			4	5.1	1.86	1.23
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	15	19.0	9	11.4	9	11.4	5	6.3	6	7.6	2.50	1.42
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	2	2.4	4	4.9	7	8.5	12	14.6	20	24.4	3.98	1.18
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	15	19.0	10	12.7	4	5.1	9	11.4	6	7.6	2.57	1.48
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	19	24.1	11	13.9	5	6.3	3	3.8	6	7.6	2.23	1.43
41- Tenho dores que não me deixam descansar	28	35.0	9	11.3	4	5.0	2	2.5	1	1.3	1.61	0.99
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	1.3	3	3.8	7	8.8	8	10.0	24	30.0	4.19	1.10
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	1.2	2	2.4	4	4.9	8	9.8	30	36.6	4.42	0.99
44- Penso que vou melhorar	2	2.4	1	1.2	3	3.7	6	7.3	33	40.2	4.49	1.04

Grupo experimental (pré-teste)	Não		Corresponde		Corresponde		Corresponde		Corresponde		Média	DP
	corresponde		pouco		bastante		muito		totalmente			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	4	4.9	10	12.3	9	11.1	4	4.9	10	12.3	3.16	1.38
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	4	4.9	8	9.9	8	9.9	8	9.9	8	9.9	3.22	1.33
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	3	3.8	7	8.9	9	11.4	6	7.6	10	12.7	3.37	1.33
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	4	5.0	3	3.8	9	11.3	6	7.5	14	17.5	3.64	1.38
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	9	11.3	8	10.0	12	15.0	5	6.3	2	2.5	2.53	1.18
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	8	10.1	5	6.3	12	15.2	3	3.8	8	10.1	2.94	1.43
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	17	26.2	3	4.6	3	4.6	3	4.6	6	9.2	2.31	1.64
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente	7	8.8	6	7.5	11	13.8	7	8.8	6	7.5	2.97	1.34
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	12	15.2	6	7.6	7	8.9	4	5.1	7	8.9	2.67	1.53
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	7	8.6	7	8.6	7	8.6	2	2.5	13	16.0	3.19	1.58
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	4	4.9	11	13.4	4	4.9	1	1.2	17	20.7	3.43	1.57
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	4	4.9	3	3.7	4	4.9	5	6.2	21	25.9	3.97	1.42
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	9	11.4	7	8.9	5	6.3	5	6.3	9	11.4	2.94	1.57
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	2	2.5	10	12.3	3	3.7	11	13.6	10	12.3	3.47	1.32
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	6	7.3	4	4.9	9	11.0	4	4.9	14	17.1	3.43	1.50
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	21	25.9	10	12.3	4	4.9	1	1.2	1	1.2	1.68	0.97
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	2	2.5	10	12.3	5	6.2	7	8.6	13	16.0	3.51	1.37
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	8	9.8	6	7.3	7	8.5	8	9.8	8	9.8	3.05	1.47

19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	9	11.1	10	12.3	4	4.9	6	7.4	7	8.6	2.78	1.49
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	12	15.0	13	16.3	5	6.3	5	6.3	1	1.3	2.17	1.13
21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	10	12.2	9	11.0	8	9.8	4	4.9	6	7.3	2.65	1.42
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	2	2.5	7	8.8	5	6.3	9	11.3	14	17.5	3.70	1.31
23- Tenho dores difíceis de suportar	29	37.7	2	2.6	3	3.9	1	1.3	1	1.3	1.42	0.97
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	5	6.2	10	12.3	10	12.3	5	6.2	6	7.4	2.92	1.30
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	4	5.1	5	6.4	5	6.4	4	5.1	18	23.1	3.75	1.48
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	4	5.0	5	6.3	11	13.8	6	7.5	11	13.8	3.41	1.34
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	3	3.7	7	8.6	10	12.3	7	8.6	9	11.1	3.33	1.29
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	22	26.8	9	11.0	2	2.4	3	3.7	1	1.2	1.70	1.08
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	25	30.9	7	8.6	2	2.5	2	2.5	0	0.0	1.47	0.84
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	25	30.5	7	8.5	3	3.7	1	1.2	1	1.2	1.54	0.96
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	23	28.8	8	10.0	2	2.5	2	2.5	0	0.0	1.51	0.85
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	19	23.8	5	6.3	4	5.0	5	6.3	3	3.8	2.11	1.41
33- A minha doença causa-me angústia	14	18.9	6	8.1	4	5.4	2	2.7	7	9.5	2.58	1.23
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a ganhar o pão para a minha família	6	7.7	13	16.7	2	2.6	6	7.7	8	10.3	2.45	1.60
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	18	22.8	14	17.7	2	2.5	1	1.3	1	1.3	2.91	1.48
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	14	17.7	12	15.2	5	6.3	1	1.3	3	3.8	1.69	0.92
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	3	3.7	0	0.0	7	8.5	7	8.5	20	24.4	2.06	1.21
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	8	10.1	7	8.9	7	8.9	4	5.1	9	11.4	4.11	1.22
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	17	21.5	8	10.1	3	3.8	4	5.1	3	3.8	2.97	1.52

40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	27	33.8	5	6.3	2	2.5	1	1.3	1	1.3	2.09	1.36
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	1.3	4	5.0	6	7.5	7	8.8	19	23.8	1.44	0.94
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	1.2	0	0.0	1	1.2	14	17.1	21	25.6	4.05	1.18
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	1.2	0	0.0	4	4.9	7	8.5	25	30.5	4.46	0.80
44- Penso que vou melhorar	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	4.49	0.90

Grupo de controlo (pós-teste)	Não corresponde nada		Corresponde pouco		Corresponde bastante		Corresponde muito		Corresponde totalmente		Média	DP
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	4	5.6	6	8.5	8	11.3	4	5.6	14	19.7	3.50	1.44
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	2	2.8	7	9.7	9	12.5	9	12.5	9	12.5	3.44	1.23
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	3	4.2	6	8.5	8	11.3	7	9.9	10	14.1	3.44	1.33
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	3	4.1	2	2.7	6	8.2	12	16.4	13	17.8	3.83	1.23
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	6	8.5	10	14.1	6	8.5	7	9.9	5	7.0	2.85	1.35
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	5	6.9	11	15.3	4	5.6	8	11.1	7	9.7	3.03	1.40
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	13	22.0	2	3.4	6	10.2	2	3.4	4	6.8	2.33	1.52
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente	8	11.3	2	2.8	8	11.3	7	9.9	10	14.1	3.26	1.52
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	13	18.6	7	10.0	3	4.3	5	7.1	6	8.6	2.53	1.56
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	9	12.7	6	8.5	3	4.2	9	12.7	8	11.3	3.03	1.56
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	1.4	2	2.8	11	15.3	10	13.9	11	15.3	3.80	1.05
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	2	2.8	3	4.2	8	11.1	9	12.5	14	19.4	3.83	1.21
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	7	9.7	5	6.9	4	5.6	8	11.1	11	15.3	3.31	1.55

14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	2	2.8	6	8.3	6	8.3	8	11.1	13	18.1	3.69	1.30
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	4	5.6	4	5.6	8	11.3	6	8.5	13	18.3	3.57	1.40
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	19	26.4	4	5.6	4	5.6	3	4.2	5	6.9	2.17	1.52
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	6	8.3	7	9.7	5	6.9	4	5.6	13	18.1	3.31	1.57
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	7	9.6	8	11.0	8	11.0	6	8.2	7	9.6	2.94	1.41
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	12	16.4	8	11.0	6	8.2	7	9.6	3	4.1	2.47	1.36
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	14	19.2	11	15.1	6	8.2	4	5.5	1	1.4	2.08	1.13
21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	10	14.1	4	5.6	7	9.9	6	8.5	9	12.7	3.00	1.57
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	1.4			9	12.7	13	18.3	13	18.3	4.03	0.94
23- Tenho dores difíceis de suportar	17	24.6	10	14.5	2	2.9	4	5.8	1	1.4	1.88	1.15
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	7	9.9	8	11.3	4	5.6	8	11.3	9	12.7	3.11	1.51
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	1.4	2	2.9	6	8.6	10	14.3	16	22.9	4.09	1.07
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	5	7.4	3	4.4	3	4.4	9	13.2	13	19.1	3.67	1.47
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	4	5.7	3	4.3	10	14.3	9	12.9	9	12.9	3.46	1.29
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	22	31.0	5	7.0	5	7.0	1	1.4	3	4.2	1.83	1.28
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	19	27.1	7	10.0	4	5.7	3	4.3	3	4.3	2.00	1.33
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	15	21.1	9	12.7	8	11.3	1	1.4	3	4.2	2.11	1.24
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	13	19.1	14	20.6	4	5.9	1	1.5	3	4.4	2.06	1.19
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	8	11.4	9	12.9	7	10.0	4	5.7	8	11.4	2.86	1.48
33- A minha doença causa-me angústia	10	14.7	12	17.6	2	2.9	5	7.4	5	7.4	2.50	1.44
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a ganhar o pão para a minha família	8	13.3	2	3.3	6	10.0	5	8.3	10	16.7	3.23	1.61

35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	8	11.4	4	5.7	9	12.9	6	8.6	9	12.9	3.11	1.49
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	22	31.4	7	10.0	2	2.9	3	4.3	2	2.9	1.78	1.22
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	12	17.1	6	8.6	8	11.4	4	5.7	6	8.6	2.61	1.48
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	1.5	2	2.9	7	10.3	9	13.2	15	22.1	4.03	1.09
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	11	15.7	6	8.6	6	8.6	4	5.7	8	11.4	2.77	1.57
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	12	17.1	12	17.1	5	7.1	4	5.7	2	2.9	2.20	1.21
41- Tenho dores que não me deixam descansar	20	28.6	9	12.9	3	4.3	2	2.9	1	1.4	1.71	1.05
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	5	7.4	3	4.4	3	4.4	8	11.8	15	22.1	3.74	1.48
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	1.4	1	1.4	5	7.1	3	4.3	25	35.7	4.43	1.04
44- Penso que vou melhorar	1	1.4	1	1.4	5	7.0	5	7.0	24	33.8	4.39	1.02

Grupo experimental (pós-teste)	Não		Corresponde		Corresponde		Corresponde		Corresponde		Média	DP
	corresponde		pouco		bastante		muito		totalmente			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	7	9.9	7	9.9	5	7.0	6	8.5	10	14.1	3.14	1.54
02- Penso muito na gravidade e nas conseqüências da minha doença	5	6.9	8	11.1	6	8.3	6	8.3	11	15.3	3.28	1.47
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	2	2.8	9	12.7	9	12.7	5	7.0	12	16.9	3.43	1.32
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	4	5.5	8	11.0	8	11.0	2	2.7	15	20.5	3.43	1.48
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	7	9.9	10	14.1	9	12.7	4	5.6	7	9.9	2.84	1.38
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	6	8.3	7	9.7	11	15.3	5	6.9	8	11.1	3.05	1.37
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	16	27.1	5	8.5	3	5.1	2	3.4	6	10.2	2.28	1.59
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente	10	14.1	8	11.3	7	9.9	4	5.6	7	9.9	2.72	1.49
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	8	11.4	15	21.4	5	7.1	2	2.9	6	8.6	2.53	1.36
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	7	9.9	5	7.0	6	8.5	9	12.7	9	12.7	3.22	1.48

11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	4	5.6	10	13.9	5	6.9	5	6.9	13	18.1	3.35	1.48
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	6	8.3	2	2.8	7	9.7	7	9.7	14	19.4	3.58	1.48
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	4	5.6	9	12.5	6	8.3	5	6.9	13	18.1	3.38	1.46
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	4	5.6	8	11.1	7	9.7	10	13.9	8	11.1	3.27	1.33
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	5	7.0	6	8.5	8	11.3	8	11.3	9	12.7	3.28	1.39
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	19	26.4	13	18.1	3	4.2	1	1.4	1	1.4	1.70	0.94
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	7	9.7	7	9.7	7	9.7	9	12.5	7	9.7	3.05	1.41
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	10	13.7	10	13.7	3	4.1	5	6.8	9	12.3	2.81	1.58
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	14	19.2	7	9.6	4	5.5	7	9.6	5	6.8	2.51	1.50
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	12	16.4	12	16.4	9	12.3	2	2.7	2	2.7	2.19	1.13
21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	14	19.7	3	4.2	11	15.5	3	4.2	4	5.6	2.43	1.40
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	1.4	6	8.5	7	9.9	5	7.0	16	22.5	3.83	1.27
23- Tenho dores difíceis de suportar	23	33.3	8	11.6	3	4.3	1	1.4			1.49	0.78
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	4	5.6	10	14.1	8	11.3	4	5.6	9	12.7	3.11	1.39
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	3	4.3	5	7.1	3	4.3	6	8.6	18	25.7	3.89	1.41
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	3	4.4	4	5.9	10	14.7	4	5.9	14	20.6	3.63	1.35
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	4	5.7	6	8.6	6	8.6	9	12.9	10	14.3	3.43	1.38
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	21	29.6	8	11.3	4	5.6	1	1.4	1	1.4	1.66	1.00
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	23	32.9	6	8.6	1	1.4	1	1.4	3	4.3	1.68	1.25
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	20	28.2	7	9.9	4	5.6	2	2.8	2	2.8	1.83	1.20
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	18	26.5	10	14.7	3	4.4	2	2.9			1.67	0.89
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	11	15.7	8	11.4	6	8.6	6	8.6	3	4.3	2.47	1.35
	9	13.2	9	13.2	9	13.2	3	4.4	4	5.9	2.53	1.31

34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a ganhar o pão para a minha família	11	18.3	7	11.7	3	5.0	2	3.3	6	10.0	2.48	1.57
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	7	10.0	11	15.7	5	7.1	3	4.3	8	11.4	2.82	1.49
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	17	24.3	13	18.6	3	4.3			1	1.4	1.68	0.88
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	14	20.0	7	10.0	9	12.9	3	4.3	1	1.4	2.12	1.15
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	2	2.9			13	19.1	3	4.4	16	23.5	3.91	1.19
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	5	7.1	14	20.0	7	10.0	6	8.6	3	4.3	2.66	1.19
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	18	25.7	8	11.4	5	7.1	4	5.7			1.86	1.06
41- Tenho dores que não me deixam descansar	25	35.7	7	10.0	2	2.9			1	1.4	1.43	0.85
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	3	4.4	3	4.4	9	13.2	6	8.8	13	19.1	3.68	1.32
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente			2	2.9	7	10.0	6	8.6	20	28.6	4.26	0.98
44- Penso que vou melhorar	2	2.8			5	7.0	4	5.6	24	33.8	4.37	1.11

**APENDICE 26 - Apresentação de Resultados em Artigo- CIAQ 2015;
WCQR 2018; REBEN 2019**



RESEARCH

Antineoplastic therapy administration: Nursing intervention in the relief of suffering

Eunice Sá^I

ORCID: 0000-0001-5963-6087

Maria dos Anjos Pereira Lopes^I

ORCID: 0000-0001-7934-6423

Marta Lima Basto^I

ORCID: 0000-0003-3762-5680

^I UI&DE, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal.

Como citar este artigo:

Sá E, Lopes MAP, Basto ML. Antineoplastic therapy administration: Nursing intervention in the relief of suffering. Rev Bras Enferm. 2019;72(1):00-00. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0639>

Submission: 09-04-2018

Approval: 11-10-2018

ABSTRACT

Objective: To identify the nursing interventions with potential to act on the suffering and to evaluate the results of the nursing intervention designed. **Method:** We used a multi method study. After the identification of the scientific evidence and having found the supporting theory, the intervention process to relieve the suffering of hospitalized patients was modeled using the methodology of qualitative research. Then, training conditions were created for the implementation of the intervention Chemotherapy Administration as an Individualized Nursing Intervention, with a *Quasi Experimental*, longitudinal piloting study. **Results:** The patients of the experimental group showed values of suffering lower than the control group. Having finished the pilot study, we would return to qualitative research to understand the variation of some data. **Final Considerations:** The use of

mixed methods of investigations allowed the understanding of the different components of drug chemotherapy administration as an individualized nursing intervention.

Descriptors: Stress, Psychological; Nursing Care; Patient-Centered Care; Bone Marrow Neoplasm; Antineoplastic Agents.

Administración de terapia antineoplásica: Intervención de enfermería en el alivio del sufrimiento

RESUMEN

Objetivo: Identificar las intervenciones de enfermería con potencial para actuar sobre el sufrimiento y evaluar los resultados de la intervención de enfermería diseñada. **Método:** Utilizamos un estudio de varios métodos. Tras identificarse la evidencia científica y determinarse su fundamentación teórica, se modeló el proceso de intervención para aliviar el sufrimiento de los pacientes hospitalizados, aplicándose metodología cuantitativa. Posteriormente, se crearon las condiciones de capacitación para implementar la intervención Administración de Quimioterapia como una Intervención de Enfermería Individualizada, con un estudio piloto longitudinal *cuasi-experimental*. **Resultados:** Los pacientes del grupo experimental mostraron valores de sufrimiento inferiores a los del grupo control. Habiendo finalizado la prueba piloto, habríamos de retomar la investigación cualitativa para comprender la variación de algunos datos. **Consideraciones finales:** La aplicación de métodos mixtos de investigación permitió comprender los diferentes componentes de la administración de la quimioterapia farmacológica como una intervención de enfermería individualizada.

Descriptor: Estrés Psicológico; Atención de Enfermería; Atención Dirigida al Paciente; Neoplasias de la Médula Ósea; Antineoplásicos.

Administração de terapia antineoplásica: intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento

RESUMO

Objetivo: Identificar intervenções de enfermagem com o potencial de atuar sobre o sofrimento e avaliar os resultados da intervenção de enfermagem criada. **Método:** Uma abordagem de estudo multimétodo foi utilizada. Após identificar as evidências científicas e encontrar a teoria de apoio, o processo de intervenção para aliviar o sofrimento de pacientes hospitalizados foi modelado utilizando a metodologia da pesquisa qualitativa. Em seguida, foram criadas as condições de treinamento para a implementação da intervenção Administração da Quimioterapia como Intervenção de Enfermagem Individualizada, com estudo piloto quase experimental, longitudinal. **Resultados:** Os

pacientes do grupo experimental apresentaram valores de sofrimento inferiores ao grupo controle. Após o término do estudo piloto, retornaríamos à pesquisa qualitativa para entender a variação de alguns dados. **Considerações Finais:** O uso de métodos mistos de pesquisa permitiu a compreensão dos diferentes componentes da administração da quimioterapia medicamentosa como uma intervenção de enfermagem individualizada.

Descritores: Estresse Psicológico; Cuidados de Enfermagem; Assistência Centrada no Paciente; Neoplasias da Medula Óssea; Antineoplásicos.

CORRESPONDING AUTHOR

Eunice Sá

E-mail:

esa@esel.pt

INTRODUCTION

Hemato-oncological disease as a chronic disease is characterized by alternation between remission and relapse. This process is virtually inevitable, and its unpredictability and uncertainty give another meaning to the term “survivor.” This means that in the various stages, from diagnosis, remission, and relapse through the final stages of life, the disease can be a dynamic process of living with, through and beyond cancer⁽¹⁾. It has a negative impact in the person's life⁽²⁾, involving intensity and great suffering in all phases of the disease trajectory, from diagnosis to treatment, as well as in the remission and relapse phases⁽³⁾. This suffering stems from the imminence of death and the stigma that is still associated with hemato-oncological disease. Patients and families live in agony and are tormented by uncertainty⁽⁴⁾, relapses, and fear of possible death. and suffering is therefore a constant companion As Wright⁽⁵⁾ indicated, suffering is therefore a constant companion..

Cytostatic chemotherapy is the most common treatment modality to control the disease, which from time to time⁽⁶⁻⁷⁾ requires long periods of hospitalization. The effects and complications of chemotherapy can reduce quality of life and be so debilitating that individuals are forced to suspend all other activities⁽⁸⁾.

Suffering, conceived as an individual, multidimensional, dynamic and negative phenomenon, incorporates all aspects of life, alienating interpersonal relationships and causing feelings of helplessness, and leading to loss of hope and meaning, and it's difficult to conceive and articulate this life experience⁽⁹⁻¹¹⁾. Gameiro⁽¹²⁾ described it as subjective experience of suffering in illness, and posited five dimensions: psychological, physical, existential, socio-relational suffering and positive experiences⁽¹³⁾. Another concept that is often linked to suffering is distress, which is an unpleasant multifactorial emotional experience that may include feelings of vulnerability, sadness, and fear, or even depression, anxiety, panic, social isolation⁽¹⁴⁾.

Administration and monitoring of therapeutic protocols are recognized as one of the domains of nursing intervention⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. We believe that the large amounts of time spent in these activities can have therapeutic results if the professionals who carry them out mobilize their knowledge about the disease, the person and the environment. Also needed is a therapeutic intention and appropriate behaviors that are intrinsic to the values of the nursing profession^(10-11,18-19). Individualized care is a type of nursing care delivery that takes into account patients' personal characteristics and preferences, promoting patient

participation and decision-making in their care⁽²⁰⁻²⁶⁾, in contrast to routine or standardized interventions in which all patients receive the same care.

OBJECTIVE

To identify nursing interventions with the potential to act on suffering and to evaluate the outcome of an individualized intervention.

The research question to be addressed was: Can the individualized administration of cytostatic drug therapy by nurses alleviate the suffering of hospitalized adult and elderly patients with hemato-oncological disease?

METHOD

The present study used a multi-method design following the stages of the methodological procedure to investigate complex health interventions⁽²⁷⁾, and the criteria to ensure the quality reporting of these studies⁽²⁸⁾. Development of this method was carried out in the following stages: development, feasibility / piloting, evaluation and implementation.

Ethical aspects

The institutional (Centro Hospitalar Lisboa Central) and individual ethical requirements were fulfilled.

Study design, location of the study and study period

The three studies (1, 2, 3) were carried out in a clinical hematology unit in a Lisbon hospital. The study was carried out in the hospital wards for men and woman, over a period of four years.

At the stage of development designated as T0, we defined the problem with a literature review, based on which a paper was created⁽²⁹⁾. In addition, we performed two studies.

The first was an exploratory study (study 1, phase T0) to identify nursing interventions with the potential to act on the suffering of individuals with hemato-oncologic disease hospitalized in that context. We performed participant observation, informal individual interviews with patients and nurses, and written questionnaires for nurses, to identify and explain the components of the intervention, called Administration of Chemotherapy as a Nursing Intervention (AQT-I).

The descriptive study (study 2, phase T0) aimed to identify the nurses' perceptions of their practices regarding individualized care, using the Individualized Nursing Care Rating Scale - Nurses' Opinion⁽³⁰⁾ and the Scale of Evaluation of the Contextual

Framework/Professional Practice Environment (RPPE)⁽³¹⁾. Based on the results, we identified the types, parameters and behaviors of the intervention, as well as the way to distribute and organize the different components of the intervention^(27,32), which enabled the modeling of the intervention (end-stage T0) described above.

Population

The study participants were the nurses on these wards and the patients admitted to the service during the study's time frame. Patient inclusion criteria were individuals undergoing antineoplastic chemotherapy, adults of any age, of both genders, with any diagnosis of hemato-oncological disease; there were no restrictions as to the time of diagnosis and/or treatment. Patients in the palliative phase of the disease were excluded. In study 3 we defined two groups of patients: an experimental group (EG) and a control group (CG), and their nurses. The EG was the target of the intervention described below.

Study protocol

The interaction guidelines for the intervention were developed with the participation of the five co-investigator nurses, who was selected from the following criteria: working exclusively on the morning shift from Monday to Friday; and continuity of the application of the therapeutic protocols to the same patients during 3 days. These criteria made it possible to ensure continuity of intervention by the same nurses to the same patients. This interaction guidelines explained the sequence of components and indicators to follow in order to achieve an individualized and client-centered intervention. Figure 1 outlines the steps.

- 1- Prior to interaction - Diagnostic Assessment Process ² (access and gather information on the preferences and needs of the ill person^{1,3})
- 2- During the interaction - Therapeutic Intervention Process²: promote autonomy, respect, comfort, confidence, security; encourage hope and perseverance ² (Suit ... and gives power- how to develop interaction with people receiving treatment for antineoplastic chemotherapy, according to the principles of individualized and client-centered care ¹)
- 3 -End of the interaction (what to ask the patient and what to record after the interaction).

¹ SUHONEN R, VÄLIMÄKI M, LEINO-KILPI H. (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *Journal of Clinical Nursing* 17 (7), 843-860.

² LOPES, M.J. (2006) A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica. Formasau Coimbra, p. 367

³ COLLIÈRE, M-F (1999). Promover a vida. Da Prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: SEP 616-083 COL

Figure 1 - Theoretical assumptions to support construction of the script of the nursing interaction: Chemotherapy Administration as a Nursing (Individualized) Intervention (AQT-I)

The guidelines were also validated by three judges who are experts in the concepts and practices of the nursing care for people with cancer.

In the feasibility/piloting stage, we carried out a quasi-experimental, longitudinal study in which the intervention described in the interaction guidelines was implemented by the same five nurses. This intervention was implemented for three consecutive days, exclusively in the morning shift from Monday to Friday, at Time 1 (T1), Time 2 (T2), and Time 3 (T3), as can be seen in Figure 2.

In order to identify the results of the intervention and the patients' levels of suffering, three instruments were used: Gameiro's Subjective Experiences of Suffering in Illness Inventory⁽¹²⁾ (IESSD), the Distress Thermometer⁽³³⁾ and the Analog Scale of Pain⁽³⁴⁾. These instruments were applied at two times. The first was before the intervention (pre) and was applied to all the patients in the study (CG and EG). The second was on the third day, after completing the third intervention (post), allowing comparison of the results.

In the control group (CG), the times of chemotherapy administration followed the usual functioning format, were performed by other nurses on the nursing care team, and were provided any day of the week.

The central hypothesis of the study was that there would be decreases in levels of distress, pain intensity, number of problems experience, and suffering in the experimental

group between the pre- and post-intervention evaluations. It was also expected that there would be no statistically significant differences between the experimental group and the control group in the pre- and post-intervention evaluations for all dependent measures.

Quality criteria were used in the development, implementation and reporting of the intervention, following the recommendations of Equator Centre UK (TIDieR checklist, TREND Statement Checklist and CReDECI 2 checklist).

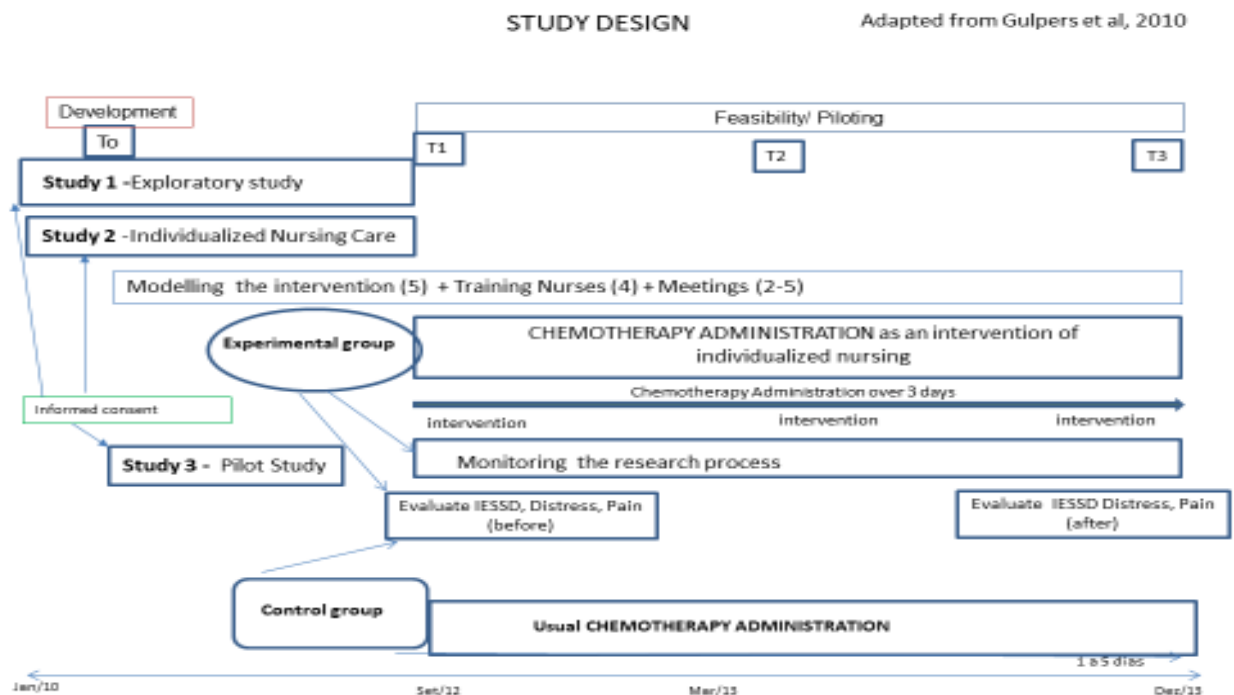


Figure 2 - Overall study design: exploratory study, descriptive and Quasi Experimental Analysis of results and statistics

The data from the interviews (for both patients and nurses) and questionnaires (only for nurses), as well as observation records, were organized by subject affinity in an open model and by the pairing strategy⁽³⁵⁾.

The data (study 2 and 3) were analyzed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) (IBM).

RESULTS

The results of the literature review pointed to the importance of person-centered care, moving away from routines, and the advocacy of individuality of the sick person by nurses.

We categorized the interview data for nurses (total of 14) and patients (total of 12), the questionnaires for the nurses (total of 12 returned), and the records of observation of the administration of antineoplastic chemotherapy by the nurses (a total of 15 nurses), that were collected in study 1. This qualitative analysis of the data yielded information about the basis of the nurses' objectives, which guided their practices and defined the following categories: promotion comfort, trust, hope and perseverance. The data were then compared and validated with the Therapeutic Intervention Process⁽³⁶⁾.

The differences found in the quasi-experimental study (study 3) indicated that the mean levels of suffering (physical, psychological, existential and socio-relational), pain and distress in the experimental group were lower than in the control group. These positive results were based on two factors. The first was the method implemented in the intervention protocol (interaction script); the second was the individual work methods of the nurses in the care of the same patients and on a continuous basis. This ensured obtaining in-depth knowledge of the patients and levels of interaction with increasing proximity. We also found an increase in the mean number of problems reported between the two times of evaluation (pre- and post-intervention in the experimental group), as measured by the Distress Thermometer.

DISCUSSION

The quality of interactions that are repeated as often as the administration of therapy is expected to confer relief of the suffering of individuals, since the approach of nurses is no longer a mere technical act. Although these interactions derive from prescriptions created by other practitioners, the assumptions and behaviors of nurses in the course of these interactions are autonomous. We believe that care cannot be meaningful if the use of techniques does not remain integrated in the relational process⁽³⁷⁻³⁸⁾. Therefore, a key premise of the present study was that there will be a dichotomy between technical and relational care in any type of care with greater technical requirements, such as the administration of cytostatics ^(10,16,19,36,39).

The increase in the mean number of problems reported between the two times of evaluation (pre- and post-intervention in the experimental group), as measured by the Distress Thermometer, which resulted from this alignment, despite knowing that the care environment would not be very favorable to the expression of their suffering, makes patients report more concerns in writing than verbally to nurses⁽⁴⁰⁾.

We emphasize the contribution of the qualitative study, which made more understandable what emerged from the context of the study⁽⁴¹⁾. The nurses who participate in the study revealed that they had knowledge about administering therapy, cancer, and patient-centered care. This helped them feel competent to provide useful information and convey to patients a sense of security, which was confirmed by the patients. The present study confirms the relevance of the privileged place occupied by nurses and other professionals in health teams in providing information and support during the administration of chemotherapy cycles^(9,40,42).

Limitations of the study

The limitations of the study were the difficulty of recruiting the sample and the dragging in time involved a small sample size, which made statistical significance difficult and does not allow generalization to the general patient population or other clinical contexts. In addition, radical changes in the context with regard to nursing records was another limitation, since it made them unfeasible as a way of extracting the indicators for evaluation of the intervention.

If nursing interventions in the administration of antineoplastics follow the theoretical assumptions of individualization of nursing care, it will reduce the suffering of individuals with hemato-oncological disease. It may reduce the sufferings of any other types of patients, as long as these therapeutic intentions are placed.

The nurses who participated in the study suggested that a grid format for a guide to the interaction during the AQT-I could be used to guide the intervention of novice nurses.

Contributions to the fields of nursing and health care

Despite the limitations of the study, it confirmed the importance of nursing care that is focused on the needs and feelings of ill persons, and not on their illness.

FINAL CONSIDERATIONS

After identifying nursing interventions with the potential for relieving suffering, the present study modeled an intervention and evaluated its viability and effectiveness. The administration of antineoplastic chemotherapy that is performed intentionally and integrated into the individual and unique experience of each ill person was shown to have positive effect, although without statistical significance. The results indicate that in order to achieve relief of suffering, nursing care should be centered on the personal

characteristics of patients, integrated into their unique individual experiences, and that nursing interventions should be based on knowledge and intentionality.

The use of mixed research methods allowed optimization of the results as respecting a basic matrix. It also allowed understanding of the different components of the nursing intervention, taking into account the complexity inherent in the context and the actual nursing intervention, in the implementation and evaluation of Administration of Antineoplastic Chemotherapy, as a Nursing Intervention (Individualized).

FUNDING

This study was financed in part by the Research and Development Unit in Nursing (UI & DE).

REFERENCES

1. National Coalition for Cancer Survivorship. [cited 2018 Feb 18]. Available from: <http://www.canceradvocacy.org/about-us/our-mission-NCCS>
2. Pereira N, Botelho MAR. Experiência vivida dos sobreviventes de cancro do colon e reto após tratamento com intenção curativa: revisão sistemática da literatura. *Pensar Enfermagem* [Internet]. 2012 [cited 2018 Feb 18]; Jul-Dez 16(2):31-50. Available from: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE16-2_Artigo2_31-50.pdf
3. Ferrel BR, Coyle N. The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*. 2008 mar.;35(2):241-247.
4. MisheL MH. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch*. 1988 Winter; 20(4): 225-232.
5. Wright, L. Espiritualidade, Sofrimento e Doença. Coimbra: Ariadne; 2005. 127 p.
6. Dallred C. Care of patients with cancer. In: DeWit SC. *Medical-Surgical Nursing: concepts and practice*. S. Louis: Elsevier; 2009. p.157-176.
7. Ciesla B. *Hematologia na prática clínica*. Loures: Lusodidata; 2010. 366 p.
8. Wayman, L.M.; Gaydos, H.L.B. Self-Transcending through suffering. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, (2005) 7 (5): 263-270.
9. Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Webster F. Conceptual analysis of suffering in cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2015 Sept; 24(9):977-986.
10. Hale-Smith A, Park CL, Edmondson D. Measuring beliefs about suffering: development of the views of suffering scale. *Psychol Assess*. 2012 Dec; 24(4):855–866.
11. Pavlish C, Brown-Saltzman K, Jakel P, Rounkle A-M. (2012). Nurses' responses to ethical challenges in oncology practice: an ethnographic study. *Clinical Journal Oncology Nursing*. 2012 Dec; 16(6):592-600.
12. Gameiro, M.H. *Sofrimento na doença*. Coimbra, Quarteto. 1999. 194 p.
13. Gameiro MGH. O sofrimento na doença: apresentação de um modelo facilitador do pensar o sofrimento e da organização das intervenções de alívio. In: Silva MHR, Pedro A, Novais E, Toletti G, Velho LV, Rocha L, et al., org. *Artes de cuidar*. Loures: Lusociência; 2006. p. 135-153.

14. National comprehensive cancer network. NCCN Clinical practice guidelines in Oncology. Distress Management [Internet]. Version 2.2018. Fort Washington: NCCN; 2018/02. [cited 2018 Feb 18]. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf
15. Benner, P. De iniciado a perito. Coimbra: Quarteto; 2001. 294 p.
16. Skalla, K. A., McCoy, J. P. Spiritual assessment of patients with cancer: the moral authority, vocational, aesthetic, social, and transcendent model. *Oncology Nursing Forum*. 2006 Apr;33(4):745-751.
17. Meneses, K D, McNeese, P, Loerzel, V W, Su, X, Zhang, Y, Hassey, L A. Transition from treatment to survivorship: effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*. 2007;34(5):1007-1016.
18. Watson J. *Nursing: human science and human care: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing; 1988. XI, 111 p.
19. Best, M, Aldridge, L; Butow, P, Olver, I, Webster, F. Treatment of holistic suffering in cancer: a systematic literature review. *Palliative Medicine*. 2015;29(10):885-898.
20. Suhonen R, Välimäki M, Leino-Kilpi H, Katajisto J. Testing the individualised care model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2004;18(1):27-36.
21. Suhonen R, Leino-Kilpi H, Välimäki M. Development and psychometric properties of the Individualised care scale. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2005;11(1):7-20.
22. Mårtensson G, Carlsson M, Lampic C. Do oncology nurses provide more Care to patients with high levels of emotional distress? *Oncology Nursing Forum*. 2010;37(1):E34-E42.
23. Tay, LH, Ang, E, Hegney, D. Nurses' perceptions of the barriers in effective communication with in patient cancer adults in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;(21):2647-2658.
24. Charalambous A, Katajisto J, Välimäki, M, Leino-Kilpi, H, Suhonen, R Individualised care and the professional practice environment: nurses perceptions. *International Nursing Review*. 2010;(57):500-507.
25. Sandeman G, Wells M. The meaning and significance of routine follow-up in lung cancer: a qualitative study of patients' experiences and interpretations. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011;(15):339-346.
26. Suhonen R, Papastavrou E, Efsthathiou G, Tsangari H, Jarasova D, Leino-kilpi H, Patiraki E, Karlou C, Balogh Z, Merkouris A. Patient satisfaction as an outcome of individualized nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012;(26):372-380.
27. Craig P, Dieppe P, McIntyre S, Michie S, Nazareth S, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: new guidance. Medical Research Council [Internet]. 2008. [cited 2018 Feb 22] Available from: www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance
28. Mohler R, Bartoszek G, Kopke S. Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in health care (CReDECI). *International Journal of Nursing Studies*. 2012;(49):40-46.
29. Sá E. A contribuição da enfermagem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico: revisão da literatura. *Pensar Enfermagem* [Internet]. 2010 [cited 2018 Feb 18]: jul-dez;14(2):55-69. Available from: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_2_55-69.pdf
30. Suhonen R, Schmidt LA, Radwin L. Measuring individualized nursing care: assessment of reliability and validity of three scales. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;59(1):77-85.
31. Erikson JI, Duffy ME, Gibbons MP, Fitzmaurice J, Ditomassi M, Jones D. Contextual Framework/Professional Practice Environment (EPRP). *Journal of Nursing Scholarship*. 2004;36(3):279-285.

32. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex intervention: The New Medical Research Council Guidance. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2013[cited 2017 Feb 20]; 50:582-592. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.009>
33. Bacalhau R. Termómetro de distress–Tradução e reprodução para o instituto português de oncologia Francisco Gentil. Lisboa: CROL, SA; 2004
34. Portugal. Direcção-Geral da Saúde. Circular normativa N° 09/DGCG - A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor[Internet]. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde; 2003 [cited 2003 Jun 14]. Available from: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dgcg-de-14062003.aspx>
35. Bardin L. Análise de conteúdo. Ed. rev. e actualizada. Lisboa: Edições 70; imp. 2015. 281 p.
36. Lopes M. J. A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica: proposta de uma teoria de médio alcance. Coimbra: Formasau; 2006. 368 p.
37. Collière M-F. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel; 1999. 385 p.
38. McCormack B, McCance TV. Development of a framework for person-centred nursing. In: *Nursing Theory and concept. Development or Analysis*. Blackwell Publishing; 2006. p. 472-479.
39. Kvåle K, Bondevik M. Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge About Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care. *Oncology Nursing Forum*. 2010;37(4):436-442.
40. Madden J. The Problem of Distress in Patients With Cancer: More Effective Assessment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2006;10(5):615 -619.
41. Fox P, Butler M, Coughlan B, et al. Using a mixed methods to investigate complementary alternative medicine (CAM) use among women with breast cancer in Ireland. *European Journal of Oncology nursing*. 2013;17:490-497.
42. Duhamel F, Dupuis F. Guaranteed Returns: Investing in Conversations With Families of Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2004;8(1):68-71.

